

DA TI SÉNI

LA MAISON DU BIEN-ÊTRE

POUR MIEUX VIEILLIR AVEC LE VIH



Sommaire

Préface de Jean Louis Touraine	04
Introduction	07
Chapitre 1	10
Aux origines de Da Ti Séni	
Chapitre 2	18
Vers une nouvelle vie : témoignages	
Chapitre 3	46
La transmission entre pairs, une force pour toutes les femmes	
Chapitre 4	53
Pour un accompagnement adapté des femmes vieillissantes avec le VIH	
Conclusion	61
Postface de Karine Lacombe	63
Remerciements	65
Références	67

Ce livre a été réalisé avec l'appui institutionnel de



Comité de coordination
Régionale de la Santé Sexuelle
Lyon-Vallée du Rhône

Conception graphique de l'intérieur et couverture



Préface

Albertine Pabingui, fondatrice de l'association Da Ti Sèni, s'est impliquée depuis le début de l'épidémie dans le combat contre le sida, en particulier pour soutenir les populations originaires d'Afrique subsaharienne qui résident en France, de façon définitive ou transitoire. Elle soutient notamment les femmes qui cumulent exil et séropositivité.

Ces femmes migrantes présentent une vulnérabilité biologique, économique, socio-culturelle. Leur vie personnelle a été bouleversée par la découverte de l'infection à VIH. Leur taux de contamination est élevé. À l'annonce de la séropositivité, elles se sentent très seules, parfois désespérées.

Découvrir la présence de Da Ti Sèni et des autres femmes qui partagent leurs difficultés et leurs angoisses leur permet de renaître, parfois même, de devenir à nouveau joyeuses, entreprenantes, enjouées. Elles bénéficient de l'aide des autres, elles contribuent à la solidarité. Quel condensé d'humanité dans cette association !

Certaines femmes ont décidé de ne pas parler de leur séropositivité à leur mari ou à leur compagnon, présumant qu'elles seraient à coup sûr répudiées, voire, dans certains cas, victimes de violences (même dans les cas fréquents où l'homme a apporté le virus dans le couple). Bien sûr, elles se traitent, prennent chaque jour les traitements antirétroviraux qui font disparaître la charge virale et, ainsi, ne risquent plus de contaminer leur partenaire. D'autres assument plus ouvertement leur séropositivité.

Elles se retrouvent souvent seules, bien qu'elles ne mettent plus en danger leur partenaire grâce au traitement.

Elles disent à quel point il est difficile pour elles de trouver un nouveau compagnon. Leur solitude, leur isolement sont beaucoup moins pesants parce qu'elles sont soutenues par l'association. Elles parlent entre elles, cuisinent entre elles. Surtout, elles sont joyeuses et rient.

Albertine Pabingui, fondatrice de l'association Da Ti Séni, s'est impliquée depuis le début de l'épidémie dans le combat contre le sida, en particulier pour soutenir les populations originaires d'Afrique subsaharienne qui résident en France, de façon définitive ou transitoire. Elle soutient notamment les femmes qui cumulent exil et séropositivité.

Ces femmes migrantes présentent une vulnérabilité biologique, économique, socio-culturelle. Leur vie personnelle a été bouleversée par la découverte de l'infection à VIH. Leur taux de contamination est élevé. À l'annonce de la séropositivité, elles se sentent très seules, parfois désespérées.

Découvrir la présence de Da Ti Séni et des autres femmes qui partagent leurs difficultés et leurs angoisses leur permet de renaître, parfois même, de devenir à nouveau joyeuses, entreprenantes, enjouées. Elles bénéficient de l'aide des autres, elles contribuent à la solidarité. Quel condensé d'humanité dans cette association !

Certaines femmes ont décidé de ne pas parler de leur séropositivité à leur mari ou à leur compagnon, présumant qu'elles seraient à coup sûr répudiées, voire, dans certains cas, victimes de violences (même dans les cas fréquents où l'homme a apporté le virus dans le couple). Bien sûr, elles se traitent, prennent chaque jour les traitements antirétroviraux qui font disparaître la charge virale et, ainsi, ne risquent plus de contaminer leur partenaire. D'autres assument plus ouvertement leur séropositivité.

Elles se retrouvent souvent seules, bien qu'elles ne mettent plus en danger leur partenaire grâce au traitement.

Elles disent à quel point il est difficile pour elles de trouver un nouveau compagnon. Leur solitude, leur isolement sont beaucoup moins pesants parce qu'elles sont soutenues par l'association. Elles parlent entre elles, cuisinent entre elles. Surtout, elles sont joyeuses et rient. Les questions du quotidien, les préoccupations liées à l'éducation des enfants, les aides aux démarches administratives, la recherche de soutiens sociaux... Tout est partagé.

Les trajectoires de douze femmes, de leur pays natal jusqu'à la France où elles se sont installées, sont résumées. Chaque histoire est très émouvante. Le lecteur s'identifie à ces femmes et souffre avec elles. Il reprend espoir avec elles et voudrait que la solidarité soit encore

plus forte entre bien-portants et malades. Il se réjouit à l'idée que leur espérance de vie redevienne normale grâce aux traitements actuels, mais voudrait que leur qualité de vie le soit tout aussi. Heureusement, Da Ti Séni apporte beaucoup à ces femmes. L'une d'entre elles, résumant sa découverte de l'association, confie même : « pour décrire cette rencontre, je peux utiliser le mot «merveilleux» ».

Reste bien sûr à les aider dans l'organisation de leurs vieux jours, en France pour les unes, de retour au pays pour les autres. Non, il ne suffit pas de pouvoir vivre avec le virus du sida, il faut aussi bien vivre et bien vieillir avec. Ce beau livre nous apprend que nous sommes tous concernés.

L'association Da Ti Séni est un bel exemple d'humanité. Soyons à ses côtés.

Professeur Jean-Louis Touraine

Introduction

En sangö, langue nationale de République centrafricaine, Da Ti Séni signifie « maison du bien-être ».

En France, c'est aussi le nom d'une association de loi 1901 engagée dans le concept de santé communautaire et installée dans le 8^{ème} arrondissement de Lyon.

Depuis 2008, sa fondatrice Albertine Pabingui y accueille, avec une équipe de bénévoles et de salariés, des femmes d'origine subsaharienne Primo-arrivantes ou installées en France depuis des années, toutes ont en commun de cumuler exil et séropositivité. Chaque semaine, se croisent dans ces locaux des femmes originaires de Côte d'Ivoire, d'Angola, du Rwanda, du Bénin, du Cameroun, de la République centrafricaine, de Guinée Conakry, etc. Souvent précaires et isolées, elles sont dépistées positives dans leur pays d'origine ou à leur arrivée en France.

Le VIH est pour elles un secret, un fardeau, l'annonce d'une vie qui n'était pas prévue. Pour d'autres, installées depuis longtemps, parfaitement intégrées, la séropositivité est une étape « digérée ». Certaines fréquentent l'association depuis quelques semaines. D'autres encore sont heureuses de s'y retrouver depuis plus de dix ans. Da Ti Séni, qui les accompagne dans leur parcours de vie et de santé, conjugue médiation santé, sociale et culturelle, activités et groupes de parole, indispensables à l'émergence d'une parole collective libératrice. L'un de ces groupes, réservé aux femmes de plus de 50 ans, aborde le thème crucial du vieillissement avec le VIH. Dans certaines régions du continent africain, le sujet du VIH reste tabou, systématiquement associé au sida, à l'idée d'une vie immorale ou d'une mort imminente. En France aussi, le sida reste un sujet tabou notamment dans les communautés africaines. Nous mettons ici en lumière leurs témoignages, recueillis par la journaliste Aimée Le Goff, ainsi que les moyens d'action nécessaires pour les accompagner au

mieux, pour améliorer leur qualité de vie tout en prévenant les risques de transmission. Pour survivre, la plupart de ces femmes ont traversé quantité d'épreuves en silence.

Cet ouvrage souhaite leur rendre leur voix.





Chapitre 1

aux origines de DA TI SÉNI

En 2006, alors que l'arrivée des trithérapies contre le VIH, apparues en 1996, a révolutionné le pronostic vital des PVVIH (personnes vivant avec le VIH), qui pouvaient dès lors imaginer vieillir avec le virus, Albertine Pabingui-Gondjé, anthropologue, émet un double constat. D'une part, les messages de prévention sur le virus et la prise en charge doivent toujours être adaptés aux populations d'origine subsaharienne qui arrivent et qui vivent en France. D'autre part, la région lyonnaise ne dispose pas suffisamment de structures d'accueil dédiées à ce public, alors que les besoins sont, eux, bien réels.

Bien plus tôt, en 1992, Albertine mène, en parallèle à ses études de sociologie, une première enquête auprès de la communauté africaine pour comprendre ses perceptions du VIH/sida, à la demande de Dr Jean-Michel Livrozet, aujourd'hui président du CoReSS Lyon Vallée du Rhône. À cette période, les praticiens hospitaliers reçoivent des patients africains arrivés souvent à un stade sida très avancé.

« L'objectif de cette enquête était de comprendre les facteurs de ces manques de recours à la prévention et aux soins en vue de trouver un moyen pour faire venir les patients africains tôt, expose Albertine. Le contexte de l'époque est terrible. Dans les années 90, puisqu'il n'y a pas de traitement, le sida est synonyme de mort. Les gens craignaient de savoir s'ils étaient porteurs du virus ! S'ajoutent des croyances spirituelles et métaphysiques selon lesquelles, si nous faisons les choses correctement, nous n'avons pas de raison de tomber malade. La prévention devait aussi se faire à ce niveau. C'est ce qui m'a amenée à travailler sur les représentations culturelles du sida chez les migrants originaires d'Afrique subsaharienne à Lyon ».

Avec les résultats de ses recherches et un DEA (diplôme d'étude approfondie) de sociologie en poche, Albertine se spécialise en anthropologie sociale et culturelle à l'École des Hautes études en Sciences sociales de Paris pour l'obtention d'un deuxième DEA.

Entourée d'amis et d'infirmières, elle fonde une première association

interculturelle de lutte contre le sida pour faire de la prévention adaptée auprès des personnes originaires d'Afrique subsaharienne. Au début des années 2000, Albertine Pabingui commence à être connue du milieu médical à Lyon. Des psychologues de l'Hôtel-Dieu lui proposent de faire partie de leur équipe pour participer à une étude afin d'identifier les besoins des personnes vivant avec le VIH suivies au service d'hépto-gastro-entérologie.

« Je venais à leur rencontre après le dépistage, dans leur chambre d'hospitalisation. Il fallait rester longtemps avec les gens, discuter pour comprendre leur vécu de la maladie, leurs croyances, recueillir leurs impressions, leurs besoins.... C'est aussi une manière d'apporter de l'apaisement après le choc et la sidération du diagnostic. Certains pensaient être envoûtés ou ne croyaient tout simplement pas à la maladie. Pour la Journée mondiale du sida, les 1^{er} décembre, nous organisons des conférences mais peu de personnes osaient venir. Assister à la conférence signifiait montrer aux autres qu'on était "malade". Nous avons donc trouvé des astuces, en organisant par exemple une soirée dansante au cours de laquelle on distribuait des enveloppes fermées contenant la plaquette de l'association et des préservatifs ». L'initiative s'avère concluante : après l'événement, Albertine reçoit des appels pour distribuer à nouveau des "chaussures" (préservatifs). « On n'utilisait pas le mot "sida" ou "préservatif". Ce sont des codes à connaître pour faire de la prévention. Il fallait aussi se rendre dans les bons endroits, dans les soirées, les bars africains... Tous les lieux de vie ».

Tandis que son nom circule au sein des HCL (Hospices civils de Lyon), des équipes hospitalières se réunissent pour monter le réseau Virages Santé, né de la fusion de deux réseaux Ville-Hôpital (qui visent à optimiser la coordination et la qualité des soins), Rives69 et le réseau Thémis. Albertine y est embauchée en tant que médiatrice en santé. Elle passe un Diplôme universitaire de médiation en santé à l'université Paris 8 pour affiner ses connaissances en médiation.

« J'étais appelée pour intervenir dans les services des maladies infectieuses des hôpitaux Edouard Herriot et Croix-Rousse. En 2001, le Pr Jean-Jean-Louis Touraine, maire du 8^{ème} arrondissement, a mis à notre disposition le local associatif que nous occupons encore aujourd'hui ». Sept ans plus tard, l'association d'Albertine est officiellement baptisée Da Ti Séni. Le nom est sélectionné par les participantes, qui choisissent le sangö, langue de République Centrafricaine, plus facile à prononcer. « Entre 1998 et 2008, l'association était très connotée "sida", les gens avaient

honte de franchir la porte. Il fallait un nom qu'ils puissent s'approprier ». Cette démarche répond aussi au principe de santé communautaire, qui consiste à impliquer la population ciblée dans la prise en charge et l'amélioration de sa santé.

Les choses s'accélérent en 2011. Imaginé par D^{re} Claudia Ferreira, le programme européen SHE, pour « *Strong HIV positive empowered women* », en français « *Femmes séropositives, impliquées et autonomes* » est présenté au congrès de la Société Française de Lutte contre le Sida (SFLS). Développé par des femmes vivant avec le VIH, par des professionnels de santé et par des associations, ce programme d'éducation médicale vise à répondre aux nombreuses problématiques des patientes et de leurs soignants.

Il souhaite les former et apporter des outils à déployer dans la sphère clinique comme dans la sphère communautaire. Décliné en neuf thèmes ou modules d'animation de groupe, il aborde les questions de droit et d'accès aux soins, de sexualité, de bien-être, de santé physique et reproductive, tout en informant sur les modes de transmission et les traitements antirétroviraux.

Pour Da Ti Séni, qui intègre le programme en 2012, c'est une première pierre à l'édifice. La D^{re} Florence Brunel, spécialiste du VIH et sexologue à l'hôpital Edouard Herriot, intervenante de longue date au sein de l'association, participe activement à l'élaboration du programme et à la levée de fonds nécessaire. Grâce à des financements privés, des ateliers diététiques sont mis sur pied, ainsi que des activités sportives encadrées par un coach et des groupes de parole centrés sur la vie affective et sexuelle. Ces activités sont pérennisées les deux années suivantes grâce au financement de Sidaction.

S'y ajoutent de l'art-thérapie, du jardinage, des ateliers de sensibilisation à la santé sexuelle, de la socio-esthétique et des ateliers couture, soit une palette de moyens mis à disposition des femmes pour reprendre leur vie en main et maintenir un bon état de santé après le diagnostic. L'offre d'accompagnement a évolué depuis. Elle s'articule autour d'ateliers thématiques, « santé et hygiène de vie » pour tous publics et « santé sexuelle » pour les mineurs non accompagnés (MNA). Des ateliers couture sont toujours accessibles. Côté sport, direction la piscine pour des sessions d'aquagym hebdomadaires. L'association est imaginée comme un lieu d'accueil informel pour les

femmes vivant avec le VIH dans la région lyonnaise, toujours dans une optique d'interculturalité.

Le public reçu compte surtout des primo-arrivantes âgées de 23 à plus de 70 ans, confrontées à la fois au choc culturel et à l'annonce de leur séropositivité. « Nous nous fixons comme objectifs de réduire les risques de transmission, de favoriser l'accès et le maintien des soins et des droits, d'améliorer la qualité de vie et de lutter contre la stigmatisation des personnes porteuses de virus, précise Albertine.

L'épidémie s'est aujourd'hui stabilisée, les mentalités évoluent, mais le sida n'est toujours pas une maladie socialement acceptable, même si on peut très bien vivre avec le virus. Le rejet existe toujours, particulièrement en Afrique, raison pour laquelle des espaces de parole doivent être mis en place pour rompre l'isolement et faire en sorte que ces femmes apprennent à mieux vivre leur séropositivité.

À terme, nous aimerions aussi proposer nos activités aux hommes isolés ».

Chaque mercredi, un « goûter santé » est tenu par une chargée de mission prévention santé avec l'aide d'un bénévole. Les thèmes abordés varient entre des problématiques de vie conjugale, de violences, parfois de mutilations. Une assistante sociale intervient également une fois par mois pour des ateliers portant sur des questions juridiques et administratives, et un groupe de parole mensuel réservé aux femmes de plus de 50 ans est animé par Albertine depuis deux ans.

Pour la coordinatrice, « ces groupes de partage permettent une réelle acceptation de la séropositivité chez les participantes ».

La D^{re} Djamila Makhloufi, médecin généraliste également spécialiste des maladies infectieuses et tropicales, adhérente de Da Ti Séni depuis ses débuts, estime que l'approche de l'association « est très intéressante pour avancer sur les problématiques sociales en parallèle du suivi médical ». La prise en compte de la dimension sociale et de l'interculturalité reste indispensable pour assurer une prise en charge à 360° et pour garantir un mieux-être sur le long terme.

« Beaucoup de nos patientes africaines n'osent pas parler parce qu'il y a dans leur pays des tabous autour de certaines maladies, mais aussi autour de la sexualité et du viol, affirme D^{re} Florence Brunel. Il n'est pas rare que des femmes ne disent rien en consultation face à des spécialistes, pour finalement ressortir du cabinet avec beaucoup de questions ».

Pour se positionner comme un acteur de la lutte contre le VIH et pour assurer une prise en charge globale dans la région, Da Ti Séni a bâti plusieurs partenariats avec le milieu hospitalier, dont les HCL, les services des maladies infectieuses et tropicales des hôpitaux Edouard Herriot (Lyon 8^{ème}) et Croix-Rousse (Lyon 4^{ème}), les Cegidd (Centre Gratuit d'Information, de Dépistage et de Diagnostic) de Lyon et de Villefranche-sur-Saône. L'association est aussi partenaire du réseau Virages Santé, des associations ADHEC, ALS, AIDES, Basiliade et de MoiPatient, qui a coordonné en 2024 l'étude « Bien vieillir avec le VIH ».

L'association organise par ailleurs des sessions de dépistage au SPADA (Structure de Premier Accueil des Demandeurs d'Asile) de Lyon et dans les PASS (Permanences d'Accès aux Soins de Santé) des hôpitaux Edouard Herriot, Croix-Rousse et Saint-Joseph-Saint-Luc (Lyon 7^{ème}), ainsi qu'un Atelier Santé Ville (ASV) au sein du quartier « États-Unis », dans le 8^{ème} arrondissement de Lyon. Mis en place par la Ville de Lyon en 2003, les ASV visent à réduire les inégalités sociales et territoriales en matière d'accès à la prévention et aux soins. Da Ti Séni est aussi membre du Collège 3 du CoReSS Lyon Vallée du Rhône, comité qui coordonne. Les actions de lutte contre le VIH dans la région, où Albertine et Dr^e Florence Brunel animent un atelier « femmes migrantes et VIH ». L'association travaille en parallèle avec Forum Réfugiés, l'Armée du Salut, le Centre d'hébergement d'urgence Alynea Château Gaillard et les CADA (Centre d'accueil pour Demandeurs d'Asile) de Bron, Givors, Ambérieu-en-Bugey, Charmes-sur-Rhône et bientôt Villefranche-sur-Saône.

Da Ti Séni est aussi membre du Collège 3 du CoReSS Lyon Vallée du Rhône, comité qui coordonne. Les actions de lutte contre le VIH dans la région, où Albertine et Florence Brunel animent un atelier « femmes migrantes et VIH ». L'association travaille en parallèle avec Forum Réfugiés, l'Armée du Salut, le Centre d'hébergement d'urgence Alynea Château Gaillard et les CADA (Centre d'accueil pour Demandeurs d'Asile) de Bron, Givors, Ambérieu-en-Bugey, Charmes-sur-Rhône et bientôt Villefranche-sur-Saône.

L'ensemble de ses activités font de Da Ti Séni une structure d'orientation vers les institutions de droit commun et vers d'autres associations. Pour son engagement, elle reçoit le soutien financier de l'ARS (Agence Régionale de Santé), de la CPAM du Rhône, des laboratoires de recherche ViiV Healthcare et Gilead, et de la ville de

Lyon dans le cadre de ses missions Santé et Égalité. Elle est par ailleurs subventionnée par un mécène privé, La Centrale immobilière de Lyon.

La double peine des femmes d'origine subsaharienne vivant avec le VIH.

Publié en 2023, le rapport de l'ONUSIDA baptisé « *La voie pour mettre fin au sida* » montre que « *les inégalités entre les sexes sont un moteur essentiel de l'épidémie de sida* ». Il estime qu'environ 4 000 adolescentes et jeunes femmes sont contaminées chaque semaine dans le monde, et que 3 100 de ces infections ont lieu en Afrique subsaharienne.

Il estime qu'environ 4 000 adolescentes et jeunes femmes sont contaminées chaque semaine dans le monde, et que 3 100 de ces infections ont lieu en Afrique subsaharienne.

Ce même rapport précise que les adolescentes et les jeunes femmes en Afrique subsaharienne ont trois fois plus de risques de contracter le VIH que leurs homologues masculins, et que les nouvelles infections à VIH diminuent plus lentement chez elles que chez les hommes du même âge dans cette région du globe.

« Ces femmes rencontrent des difficultés à aborder la question de la séropositivité au sein du couple et de l'entourage, indique Albertine. Elles sont également exposées à des cas de violences verbales et physiques liés à l'annonce de la séropositivité. Les femmes africaines touchées par le VIH sont souvent confrontées à la stigmatisation et à la discrimination, à cause de représentations culturelles de la santé et de la maladie très différentes de celles que nous avons en France ».

Sur le plan social, les indicateurs socio-économiques de l'enquête ANRS-Vespa 2, qui étudie les conditions de vie des personnes vivant avec le VIH suivies à l'hôpital en France, montraient en 2011-2012 une concentration de ces femmes dans les catégories sociales basses.

En comparaison à d'autres populations porteuses du VIH (des femmes non migrantes et des femmes utilisant des drogues par injection), ces femmes sont davantage confrontées à des difficultés financières majeures et sont plus nombreuses à vivre seules avec des enfants.

En visant leur autonomisation et leur intégration, Da Ti Séni propose à ces femmes de devenir actrices de leur santé et de leur vie. À leur

tour, elles peuvent alors constituer de précieux relais de prévention auprès de leurs enfants, de leur famille, d'autres femmes...et incarner cette phrase de James Emmanuel Kwegyir Aggrey, missionnaire et enseignant ghanéen : « si vous éduquez une femme, vous éduquez une nation entière ».

Au sein de l'association, il n'est pas rare de voir se former des amitiés durables, entretenues au fil des années notamment via les groupes de parole. En 16 ans, Albertine a vu les nouvelles naissances, célébré les mariages, les anniversaires et les emménagements, félicité les certifications, les diplômes, les titres de séjour et les naturalisations. Peu à peu, elle a vu les langues se délier, le désespoir s'estomper puis, enfin, de nouveaux chemins se dessiner.





Chapitre 2

vers une nouvelle vie

témoignages

Les récits qui suivent reflètent les trajectoires de douze femmes de leur pays natal à leur installation en France.

Certaines vivent ici depuis des années, d'autres espèrent recevoir leur titre de séjour dans les prochains mois.

Chacun de ces témoignages laisse entrevoir la perspective d'une vie nouvelle avec le virus.

Ceux des femmes installées en France depuis des années constituent, pour les primo-arrivantes, un formidable message d'espoir.

Ingrid | après la violence

Son port de tête, ses mains lisses et son dos droit ne disent rien de son âge. Grande, silhouette élancée, Ingrid, 70 ans, se confie sans difficulté. Elle est prête à tout dire, tout raconter. En juillet 2023, elle a livré pour la première fois de sa vie son témoignage de rescapée du génocide des Tutsis au Rwanda, à l'occasion d'une cérémonie de commémoration tenue à Lyon.

Jusqu'au printemps 1994, elle se souvient d'une vie paisible dans son pays natal. « Après, j'ai survécu », elle résume. Ingrid a perdu presque toute sa famille durant les massacres : son mari, plusieurs de ses enfants, des cousins, des amis. De cette époque, lui restent un fils, expatrié au moment du génocide, et une fille, survivante elle aussi.

Quatre ans après ce point de bascule, Ingrid décide de prendre un nouveau départ. Infirmière, elle quitte le pays pour se former à l'anesthésie en France. Elle travaille à l'hôpital, rencontre un Rwandais à Lyon avec qui elle se remarie.

« Sans le savoir, je me suis retrouvée avec un fou qui me cachait sa séropositivité. Il avait aussi contaminé sa précédente femme et refusait qu'elle prenne son traitement. En fait, il revendait ses médicaments. Il disait que le sida était une fausse maladie inventée par les Blancs. Il refusait que je me soigne à mon tour, que je sorte, que je travaille. Lui non plus ne voulait pas être soigné. Il est mort du sida à Lyon en 2018 ».

Ingrid a découvert la séropositivité de son mari via ses collègues, à l'hôpital. Elle apprend la sienne en se faisant dépister un mois plus tard. Le diagnostic explique ses précédentes poussées de fièvre.

Dans le bureau où nous nous entretenons, elle soulève de ses doigts manucurés le foulard autour de son cou et désigne, tout en haut de son torse, une cicatrice. La trace d'un coup de couteau asséné par son mari après lui avoir annoncé son intention de le quitter. Pour assurer sa survie après l'agression, Ingrid a pris la fuite et trouvé un hébergement avec l'aide d'une assistante sociale. Choquée par l'annonce de son diagnostic, Ingrid a voulu mettre fin à ses jours à trois reprises. Les deux premières fois, elle a tenté de se jeter du neuvième étage de l'hôpital.

« Je me sentais seule au monde ».

Refusant de se nourrir, elle passe de 72 à 40 kg. « J'étais attachée au lit de l'hôpital avec une sonde pour me nourrir. Je n'avais plus de dents ». La troisième fois, l'infirmière qui la suit lui propose de l'aider à mettre fin à ses jours et lui laisse 24 heures pour prendre sa décision. « Il suffit de mélanger deux types de molécules, commente-t-elle. On sait tout ça, quand on est infirmière. Le lendemain, après une nuit à réfléchir, je lui ai dit que je voulais rester en vie ». Qu'est-ce qui fait qu'on choisit la vie, malgré le désespoir ? À quoi se raccroche-t-on ? Aux enfants, répond Ingrid. « J'ai pensé à mon fils, à ma fille, si jeunes à l'époque. Comment auraient-ils fait sans moi ? » Elle réapprend peu à peu à se nourrir, à se laver, à savourer la douceur d'un repas chaud. Elle retourne au travail, la vie reprend. Ses deux enfants, dont elle est toujours très proche, vivent en France près de chez elle, à l'Isle-d'Abeau, une petite ville d'Isère où elle est installée depuis 2010. Ingrid dit avoir balayé ses souffrances.

Sa charge virale est depuis longtemps indétectable, son diabète stabilisé. Son corps ne l'a jamais lâchée, même en plein combat contre un cancer du sein à 60 ans, qui l'a empêchée de travailler jusqu'à sa retraite et dont elle est aujourd'hui totalement guérie. « J'ai la forme, j'ai le moral. Le VIH, je l'ai oublié ». À 70 ans, Ingrid reconnaît avoir traversé

beaucoup d'épreuves pour une seule vie. La douceur avec laquelle elle en donne le détail peut déconcerter. « J'essaie sincèrement de rester positive quoiqu'il arrive », résume-t-elle.

Pendant des années, elle s'est à son tour investie dans le milieu associatif, notamment pour accompagner des femmes victimes de violences conjugales. Après avoir élevé ses enfants, travaillé, milité et retrouvé le goût de vivre, Ingrid a désormais soif de voyages. Sa retraite de 800 € l'en empêche bien plus que son état de santé. Le Rwanda ? Elle s'y projette volontiers pour ses vieux jours, d'ici quelques années. « Je pourrai y exploiter les champs dont je suis propriétaire, accompagner d'autres femmes. Je serai bien entourée ». La question majeure qui subsiste est celle du maintien thérapeutique. Les traitements contre le VIH ne sont pas les mêmes à Kigali. Pourrait-elle transmettre ses ordonnances à ses enfants en France et se les faire poster ? En attendant, elle se rend au groupe de parole de Da Ti Séni dès qu'elle le peut. Elle évoque la joie de se retrouver lors de ces « réunions entre amies », avec celles qu'elle considère aujourd'hui comme ses sœurs.

En France, elle n'est pas naturalisée – son ex-mari a obtenu la nationalité française une semaine après leur divorce – et doit renouveler sa carte de séjour tous les dix ans. Au quotidien, elle se sert de ses mains lisses et habiles pour s'adonner à la couture ou à la broderie. Elle profite de ses enfants, mentionne volontiers sa séropositivité autour d'elle. « En France comme au Rwanda, je parle du virus et je n'en ai aucune honte. Il n'y a plus aucune raison de considérer le VIH comme la fin de sa vie ». Ingrid ne s'encombre pas de tabou. Ni de la peur de l'avenir. « Mourir ne m'effraie pas. Je n'ai plus peur de rien ».

Le mot d'Albertine

« Ce témoignage est un bel exemple de résilience. Il y a dix ans, Ingrid ne racontait pas le calvaire qu'elle avait vécu, sauf aux équipes hospitalières. L'infirmière dont elle parle était devenue son amie pendant ses périodes d'hospitalisation. Ingrid était désespérée et ne voyait qu'une solution, le suicide. Son amie infirmière a trouvé une stratégie pour la ramener à la raison car elle n'arrivait pas à calmer ses pleurs et ses idées suicidaires.... Elle lui aurait dit : "Toi et moi, nous sommes deux infirmières, nous savons ce qu'il faut prendre pour mettre fin à ses jours. Si tu veux, je te prépare ce mélange, je te laisse réfléchir et je reviens te voir demain". Cette histoire s'est bien terminée car Ingrid a renoncé au suicide, grâce

à son amie infirmière qui l'a bousculée dans ses décisions. Le VIH bouleverse tout. Les soignants et les soignés se lient souvent d'amitié, ce qui aide aussi les patients à survivre ».

Elvige | d'abord, un toit

Elvige est Ivoirienne et est arrivée en France en novembre 2023, à 62 ans. Un retour en arrière s'impose pour comprendre sa situation. En 2016, affaiblie, nauséuse et sans appétit, elle présente des taches sur la peau et ne pèse plus que 30 kilos. « On pouvait voir mes os, raconte-elle. Elle m'a pris dans ses bras après l'annonce du diagnostic, elle pleurait à chaudes larmes. Moi, je suis simplement rentrée dire à mon mari : "merci de m'avoir contaminée". Il s'est mis à genoux et m'a demandé pardon. Sur le coup, je voulais divorcer, tout dire à mes parents ».

Malgré la colère, Elvige n'a pas divorcé. Son époux, qui a vendu un terrain pour financer les traitements, est décédé du sida. À Grand-Bassam, le quartier d'Abidjan où ils vivaient avant le décès de son mari, Elvige a été hospitalisée une semaine. « On m'a fait essayer trois traitements différents. Le troisième a fonctionné et m'a permis d'arrêter de vomir. Au début, je devais prendre quatre comprimés le matin, trois le soir. C'était un traitement très fort qui me donnait des douleurs aux reins ». Si son mari se cachait pour prendre ses médicaments, elle a fait le choix de la transparence auprès de quatre de ses cinq enfants, tous adultes et mariés aujourd'hui. Aucun d'entre eux n'est porteur du virus.

À la mort de son mari, Elvige déménage et rencontre un Ivoirien installé en France. Il l'invite à le rejoindre. « Je ne lui ai pas dit tout de suite que j'étais porteuse du virus, précise-t-elle. À Lyon, il est venu me chercher à l'aéroport et m'a payé des vêtements parce qu'il faisait très froid. Après trois jours, je lui ai annoncé que j'avais le VIH. Il est devenu très violent et m'a jetée dehors ». Dans la rue, une jeune femme lui conseille d'appeler le 115, numéro du Samu social. Une autre la réoriente vers Forum Réfugiés, qui à son tour la redirige vers un médecin. « On m'a dit que je ne pouvais pas arrêter le traitement. On m'a aussi diagnostiqué une hépatite B ». Depuis, Elvige est parfois hébergée par les services du 115. D'autres nuits, elle dort dans la rue ou chez une jeune femme rencontrée quelques mois auparavant. Sa demande d'asile a été déposée, en attente de réponse.

« Bien sûr, ma priorité, c'est de trouver un logement. Je cherche juste à dormir. Aujourd'hui, les médicaments me vont très bien. Je ne prends plus qu'un comprimé par jour à partir de 13 heures, et un autre contre l'hypertension chaque matin ».

Dans la vie, Elvige se décrit comme casanière. En Côte d'Ivoire, elle n'aimait pas sortir et préférait cuisiner pour ses proches. Son amie d'enfance, restée au pays, sait qu'elle est "malade". « Elle ne sait pas qu'il s'agit du VIH. Pour elle comme pour beaucoup d'autres, les femmes séropositives sont toutes des prostituées ». Sa sœur, mise au courant par son époux, n'osait plus la toucher et a « tout raconté » à leurs cousines. En France, Elvige n'a ni famille, ni travail. Son compte bancaire affiche un solde de 22 €.

« Quand je recevrai mon titre de séjour, j'aurai une carte vitale », anticipe-t-elle. Dans l'épreuve, Da Ti Séni fait office de repère. « Je me sens soutenue ici, avec des personnes qui me comprennent. J'ai aussi un bon suivi médical. Avec le VIH, j'ai peur de rencontrer un homme qui voudrait vivre avec moi, mais ce n'est pas encore un sujet auquel je peux penser. Je reviens de loin. Aujourd'hui, j'ai juste besoin de dormir au calme ».

Le mot d'Albertine

« Ce témoignage met en lumière le tabou et le secret autour du VIH/sida et de l'annonce de la séropositivité dans les couples. Dans les sociétés où le groupe prime sur l'individu, il est difficile de révéler sa séropositivité au risque d'être mal jugé, voire rejeté par le groupe. Les femmes apprennent généralement leur séropositivité en premier au détour d'un bilan gynécologique ou prénatal. Elles appréhendent de l'annoncer au conjoint de peur d'être accusée de tromperie, ce qui peut engendrer des violences conjugales, une séparation et une délation, puis la stigmatisation par la famille... Le cas d'Elvige vient du mari qui, se sachant malade et sous traitement depuis plusieurs années, a tout caché à sa femme. Il craint sûrement qu'elle le quitte, préfère garder le secret pour se protéger de la stigmatisation de sa famille et de sa communauté... Ce tabou cause des dégâts, dont la contamination de son épouse qui pensait que son époux souffrait d'autres affections. Bien qu'atteinte d'autres maladies, Elvige n'a jamais pensé à se faire dépister car elle vivait avec son mari en toute confiance. L'idée du VIH n'a jamais effleuré son esprit. Cet exemple n'est pas un cas isolé, ni en Afrique, ni en France ».

Sandra | la joie retrouvée

Du haut de ses 70 ans, Sandra, veste bleu marine et bracelet de perles roses, a l'allure d'une femme sûre d'elle, en pleine forme. Originaire du Cameroun, elle vient de fêter son anniversaire, entourée de son mari, de sa famille et de ses amis. Elle connaît Da Ti Séni depuis quatorze ans et y revient souvent pour participer aux groupes de parole, quand elle n'est pas en voyage en Afrique ou chez un de ses enfants, en Allemagne. L'annonce de sa séropositivité date de 2010. « Je rendais visite à ma fille qui faisait ses études de vétérinaire en France. Nous avions le même médecin. On m'a dépistée à l'occasion d'un simple bilan de santé ». Le choc est énorme. « Sur le coup, j'ai eu envie de mourir. Si la fenêtre avait été accessible, je ne serais plus là aujourd'hui. Ma fille est venue frapper à la porte et m'a sommé d'ouvrir car je m'étais enfermée. Elle m'a raisonné en m'expliquant que j'étais le baobab de notre famille et qu'un baobab ne pouvait pas mourir ».

Peu à peu, Sandra reprend des forces et décide de rester en France. Elle s'investit dans la vie associative, officie comme membre du bureau pour Da Ti Séni durant 12 ans. Elle a participé à l'écriture du livre de cuisine africaine et se rend à de nombreux congrès internationaux sur le sida aux côtés d'Albertine. « Finalement, le VIH ne m'a jamais empêchée d'être active. C'est l'hypertension qui me tuera, pas ce virus ». Dans la fratrie, dont elle est l'aînée, seul son plus jeune frère n'est pas au courant de sa séropositivité. « J'ai peur qu'il ait un choc, confie-t-elle. Les autres n'ont jamais été discriminants avec moi ».

Au Cameroun, Sandra était responsable d'une agence de voyages. Elle a été violée sur son lieu de travail. « Nous étions trois, avec la secrétaire et le chef de comptoir. À 18 heures, il fait nuit au Cameroun. C'est à cette heure que trois braqueurs armés sont entrés pour exiger l'argent de nos ventes. Ils avaient l'air drogués. L'un d'eux a ordonné à mes collègues de se coucher. Ils ont récupéré les téléphones et m'ont averti qu'ils me tueraient si je ne coopérais pas. Je leur ai donné l'argent qu'on avait mais ils en voulaient davantage. Nous n'avions rien d'autre. Ils m'ont traînée dans mon bureau et m'ont frappée. Deux agresseurs m'ont violée. Après leur départ, ma collègue est venue pour me porter. Je me vidais de mon sang. Une balle était passée par ma cuisse quand les braqueurs ont tiré. Les voisins de notre bureau nous ont emmenés à l'hôpital. La balle avait créé une grosse incision dans mon pied droit ». À l'hôpital, elle est transfusée puis suturée. Avec son mari, elle paie cher pour qu'un seul et même infirmier soigne ses plaies. « Mon appareil génital était déchiré. Au début, j'avais honte d'en parler ».

Sandra a repris le travail après un mois, traumatisée. Un jour, croyant voir ses bourreaux entrer à nouveau dans l'agence, elle a foncé au commissariat.

Restée en France après le diagnostic, elle obtient la nationalité française en moins d'un an. Sa charge virale est depuis longtemps indétectable.

« Comme je suis plutôt en bonne santé, mes enfants oublient ma séropositivité ».

Son mari, qu'elle a pu faire venir grâce au regroupement familial, est séronégatif.

« Au début, après le dépistage, il n'osait pas me toucher ! Il est ici aujourd'hui, avec un titre de séjour pour dix ans ». En cinquante ans de mariage, il l'a toujours épaulée. Au Cameroun, il répondait aux mauvaises langues qu'il préférerait savoir sa femme « loin, mais vivante au téléphone, qu'à ses côtés, mais silencieuse dans sa tombe ». Elle se dit fière d'avoir « très bien élevé » leurs enfants. Aucun d'eux ne vit en Afrique, mais la famille a gardé une maison au Cameroun, pour se réunir. « J'ai neuf petits-enfants aujourd'hui. J'ai retrouvé ma joie. Quand je suis au pays, je danse, je vais en boîte, la vie est belle ! » À Lyon, elle touche l'Aspa (Allocation de solidarité aux personnes âgées). Pour continuer d'en bénéficier, elle ne doit pas passer plus de trois mois de l'année civile hors du territoire français. En avril 2024, un nouveau décret paru dans le Journal officiel stipule qu'il faut désormais passer au moins neuf mois de l'année civile en France, et non plus six, pour percevoir des prestations sociales, dont le minimum vieillesse.

Le mot d'Albertine

« Le viol est un facteur aggravant la propagation du VIH et le traumatisme. Le cas de Sandra en est une illustration. Sandra est aussi un bel exemple de résilience et d'intégration. Elle a transformé le choc de l'annonce de sa séropositivité en action, en s'impliquant au sein de l'association qui lui a ouvert ses portes sur orientation de son médecin, qu'elle considère aujourd'hui comme une amie. Le VIH a gommé certaines mesures de distance avec les médecins, tout en gardant le respect et le professionnalisme nécessaire pour un suivi médical de qualité. L'implication de Sandra a démontré son pouvoir d'agir pour sa santé. Elle est devenue un moteur, voire un modèle pour les primo-arrivantes et les primo-dépistées. Ses témoignages dans les groupes de parole, dans les groupes de travail et dans les congrès est aussi un signe de résilience, pour elle comme pour les autres. »

Agathe | et les enfants ?

Agathe n'a pas encore 40 ans. Malgré son jeune âge, elle se rend chaque mois au groupe de parole réservé aux femmes de plus de 50 ans. C'est une petite exception. Originnaire de la République Démocratique du Congo (RDC), elle est arrivée en France en 2022. Deux ans plus tard, elle cherche toujours un logement et passe ses nuits à l'église ou sous le pont de la gare Jean-Macé, dans le 7^{ème} arrondissement de Lyon, quand elle n'est pas hébergée par le Samu social. Chaque soir, elle angoisse de ne pas avoir de réponse du 115. « Ma maison tient dans un sac, confie-t-elle. Je passe mes journées au parc, au centre commercial ou à l'Armée du Salut. Je n'ai pas d'argent, je vis des moments très durs. Je suis toujours stressée. Mes enfants sont encore au pays, chez ma mère ».

En RDC, Agathe a toujours été en bonne santé. À son arrivée en France, elle souffre de fièvres sévères. Après une prise de sang, un médecin lui annonce sa séropositivité. « Je ne sais pas comment j'ai été contaminée. Mon mari est décédé, je ne sais pas s'il était porteur du virus. Cette nouvelle résonne dans ma tête en permanence. J'ai trois enfants en RDC, de 7, 10 et 14 ans. Ce qui me torture, c'est que je ne sais pas s'ils sont aussi contaminés ». Commerçante dans son pays, Agathe a reçu de sérieuses menaces dans le cadre de son travail pour des questions d'argent. « Un jour, des personnes se sont enfuies avec mon argent et on m'a menacée encore plus violemment. J'ai dû partir. Maintenant, j'aimerais faire venir mes enfants ici ». À Lyon, elle reste en attente d'une réponse pour sa demande d'asile.

En France, il est possible d'obtenir un titre de séjour pour raisons de santé, sous réserve de résider sur le territoire français depuis au moins un an et de ne pas pouvoir accéder à un traitement approprié dans son pays d'origine. Ces titres de séjour sont renouvelables mais nécessitent de fournir la preuve de son statut sérologique, un bilan médical ainsi que les originaux de ses ordonnances. Étant l'aînée de sa fratrie, Agathe doit aider ses parents, dont elle a financièrement la charge, mais ne peut pas leur envoyer d'argent pour s'occuper de ses enfants. Ni sa mère, ni son père ne savent qu'elle est séropositive. « En RDC, les gens parlent très mal des personnes contaminées. Je ne sais pas si mes enfants peuvent être dépistés au pays ».

Avec le temps et les bons traitements, la santé d'Agathe s'est stabilisée. « Je me sens de mieux en mieux physiquement, je prends mes médicaments tous les jours. Mais les conditions de vie difficiles font que je ressens une grande fatigue

au quotidien ». Depuis sa rencontre avec Albertine, elle se rend tous les jours dans les locaux de Da Ti Séni. Elle s'exprime chaque fois un peu plus, et retrouve peu à peu le sourire.

Le mot d'Albertine

« Agathe a moins de 50 ans mais a besoin de parler. Le groupe de parole avec les femmes vivant avec le VIH a toujours existé au sein de l'association, sans distinction d'âge. En 2023 nous avons mis en place le nouveau groupe dédié uniquement aux femmes de plus de 50 ans. Compte tenu de ses conditions de vie, Agathe passe ses journées dans nos locaux pour rester au chaud et éviter de rester seule dans les rues de Lyon. Pour cette raison, elle s'est inscrite dans ce groupe de parole. Cela nous a permis de mesurer la différence entre les femmes qui ont surmonté le choc de la maladie parce qu'elles ont une certaine ancienneté avec le virus, et celles qui viennent de l'apprendre, qui sont plus jeunes et qui ont dû laisser derrière elle des enfant en bas âge. Au début de son implication dans le groupe, elle pleurait à chaque fois, elle revenait sur les raisons et l'origine de sa contamination, qu'elle ne connaît pas.

Le groupe lui propose de faire faire le test du VIH aux enfants pour en avoir le cœur net, mais elle a peur qu'en cas de séropositivité ces derniers soient rejetés par les familles qui s'en occupent en RDC... Elle ne fait pas confiance aux équipes médicales de son pays en matière de secret médical. À force d'écouter le témoignage des autres femmes, elle pleure de moins en moins. Elle vit aujourd'hui dans un squat et participe activement aux ateliers « santé et hygiène de vie » du mercredi après-midi ainsi qu'au groupe de parole mensuel. Les situations de précarité des femmes migrantes vivant avec le VIH les rendent plus vulnérables. »

Florette | un virus à comprendre

Derrière ses petites lunettes d'intellectuelle, Florette prend le temps de détailler l'histoire qui l'a menée en France et chez Da Ti Séni. Avec Sandra, elle compte parmi les plus anciens membres de l'association. Les deux femmes se sont rencontrées il y a plus de dix ans et sont très amies aujourd'hui. Florette est Béninoise mais a passé une grande partie de sa vie au Burkina Faso. Elle est arrivée en France en 2005 et a découvert l'association l'année suivante, via Médecins du monde. « J'étais en mission avec l'Union africaine, pour qui je travaillais comme assistante administrative », raconte-t-elle. Elle est dépistée à l'occasion de ce voyage,

on lui annonce que le virus est dormant. À l'époque, aucun traitement adéquat n'est disponible dans son pays. Mariée, mère de quatre enfants, elle fait le choix douloureux de rester en France pour bénéficier de la trithérapie, qu'elle commence en 2007. Son mari vient la voir très régulièrement, l'Union africaine lui propose un poste à Genève. « Mon travail me plaisait beaucoup, je l'ai exercé pendant plus de trente ans, mais j'ai refusé cette proposition pour prendre soin de moi et me consacrer à ma santé. Ce n'était pas le bon moment. La santé n'a pas de prix ».

Florette pense avoir été contaminée lors d'une transfusion sanguine, en accouchant de sa dernière fille à l'hôpital de Ouagadougou, au Burkina Faso. Son mari et ses enfants sont séronégatifs. « Après l'annonce de ma séropositivité, Albertine a été une main tendue pour moi, relate-t-elle. La séparation avec ma famille a été plus douloureuse que le diagnostic. Après ça, j'ai milité pour mieux comprendre la maladie. Je me suis engagée avec Da Ti Sèni pendant de nombreuses années ». Grâce à son mari, qui a travaillé à l'ambassade américaine, Florette a eu l'opportunité de séjourner aux États-Unis mais jusqu'en 2010, des restrictions d'entrée s'appliquaient pour les personnes vivant avec le VIH. « Je suis d'abord rentrée au Burkina Faso avant de revenir en France, où j'ai décidé de rester. Je crois que je ne voudrais plus vivre ailleurs ». Ses enfants vivent aujourd'hui en Afrique et aux États-Unis.

À 69 ans, Florette se sent beaucoup mieux. Elle reçoit souvent sa famille, fait attention à son alimentation, prend son traitement religieusement. Avec sa carte de résident permanent, elle vit du minimum vieillesse (Aspa) dans le 8^{ème} arrondissement de Lyon, dans un « quartier calme et rassurant, proche des hôpitaux ». Son visage se fait plus grave quand il s'agit d'évoquer l'avenir, qu'elle décrit comme un grand point d'interrogation. Si elle n'a aucune intention de revivre en Afrique, elle ne se voit pas finir ses jours en maison de retraite. « Dans ma tête, tout est différent. J'ai la sensation d'avoir changé d'identité. Vieillir avec le VIH est un combat. Je fais vraiment attention à ne pas contracter d'autres maladies. Nous savons que le VIH augmente les risques de comorbidité ». À ce sujet, elle s'interroge : « peut-on réellement parler d'avenir quand on porte ce virus ? » Florette s'inquiète de voir sa mémoire diminuer. Elle pense aux maladies neurodégénératives et aux problèmes d'arthrose. Il y a quelques années, on l'a opéré du genou droit et depuis peu, elle prend des anti-inflammatoires pour soulager une épaule douloureuse.

Malgré ces appréhensions, Florette a toujours l'esprit vif et l'envie

d'aventure. Son mari « est tout le temps-là », il compte la rejoindre définitivement à Lyon. Ses enfants lui envoient des billets d'avion pour l'Afrique ou les États-Unis. Elle rêve aussi de voir la Chine, mais n'exclut pas de travailler à nouveau pour échapper à la précarité.

« J'aime bouger. J'ai travaillé en France mais mon revenu de retraite est trop bas. Je pourrais prendre soin d'enfants handicapés. J'ai obtenu une certification d'aide-soignante aux États-Unis ». Florette reconnaît avoir tout laissé derrière elle pour « être en vie aujourd'hui ». Sa benjamine avait huit ans quand elle a décidé qu'elle ne rentrerait pas. Son mari a refusé l'idée de regroupement familial en France mais aujourd'hui, Florette s'enthousiasme d'avoir une relation fusionnelle avec ses enfants.

« C'est pour eux que je suis combative ». À Lyon, elle privilégie les amis avec qui elle peut avoir des « échanges sincères ». Elle participe toujours au groupe de parole de Da Ti Sèni réservé aux plus âgées. Elle parle six langues, écoute beaucoup de musique, tient un journal dans lequel elle documente son état de santé. Elle cuisine, fait de la natation, dévore les livres : romans, essais, nouvelles ... « tout ce qui est instructif ». Une seule question assombrit ses pensées : « que réserve-t-on aux personnes en âge avancé vivant avec le virus ? »

Le mot d'Albertine

« Florette avait une vie bien remplie en Afrique avec un mari, des enfants aimants, une belle situation. La situation sanitaire de son pays, peu rassurante, l'a obligée à faire le choix de la vie en France. Si les conditions de santé étaient meilleures dans les pays à faible revenu, beaucoup de personnes auraient tendance à rentrer dans leur pays, estimant qu'« on est mieux chez soi ». Florette désire toujours avoir une activité pour compléter ses allocations, insuffisantes pour vivre décemment. La majorité des femmes de plus de 50 ans vivant avec le VIH sont arrivées en France à un âge où il est difficile de trouver du travail. Comme Florette, elles subissent souvent la solitude, loin de leurs familles, et souffrent du dépaysement culturel. Mais elles ont fait le choix de VIVRE C'est l'une des missions de DA TI SÉNI.»

Quand on se rencontre, un matin printanier de 2024, Amélie porte un perfecto en simili cuir et une longue robe à fleurs. Elle a 57 ans, a eu cinq enfants et est originaire du Congo-Brazzaville. Son mari a été fusillé pendant la guerre. Sa sœur vit à Lyon depuis des années. Elle a appris qu'elle était séropositive en France en 2021, à l'occasion d'une consultation pour une plaie mal cicatrisée. « J'ai eu l'appendicite en 2010. On m'a aussi retiré la vésicule biliaire. Mes plaies ne guérissaient pas. Après le diagnostic, j'ai eu beaucoup de mal à accepter la séropositivité. J'ai rencontré Albertine, qui m'a invité à participer à plusieurs conférences sur le sujet. À force d'assister à ces événements, j'ai retrouvé la foi ». Un an après le diagnostic, sa charge virale est indétectable.

Amélie travaille aujourd'hui comme aide à domicile pour des personnes en situation de handicap. Son travail lui plaît, elle y était habituée en Afrique. En 2023, elle a obtenu un titre de séjour d'un an renouvelable. Il lui faut en cumuler trois pour obtenir une carte de séjour pluriannuelle. Elle vit avec sa sœur, naturalisée française et employée dans une maison de retraite. « Avec mon premier fils, elle est la seule personne de ma famille qui sait que je suis porteuse du VIH. Quand j'évoque le diagnostic, j'en ai encore les larmes aux yeux. J'aurais préféré qu'on ne me l'annonce jamais. Heureusement, en Afrique, je n'ai manifesté aucun signe de maladie ».

Un de ses fils est décédé, deux de ses enfants vivent en Italie et au Canada. Quand il est question d'aborder les vieux jours, Amélie répond sans hésiter qu'elle souhaiterait vieillir au Congo. Elle trouve difficile de cuisiner en France, ne se voit pas vivre dans un Ehpad. Ses journées de travail sont très chargées et la fatiguent. Les jours de repos, elle prépare des plats africains, se consacre à la coiffure et se rend à l'église. Elle ne parle du VIH qu'avec les personnes de Da Ti Sèni et avec sa sœur. « ça m'évite de me faire rejeter, explique-t-elle. En parler avec d'autres femmes est un vrai soulagement car je m'inquiète toujours pour ma santé ».

Quand elle évoque son quotidien à Lyon, pourtant, Amélie dit se sentir plutôt zen. « Je dors très bien. J'étais stressée quand je n'avais pas de travail. Aujourd'hui, je fais attention à ne pas alimenter de mauvaises pensées. Les idées négatives ne sont pas bonnes pour la santé ». Sur sa vie amoureuse, elle émet des réserves : « J'ai rencontré un Congolais sur les réseaux sociaux, qui me plaît

bien et qui aimerait se présenter à ma famille. Il vit dans le nord de la France. Mais je ne peux pas lui parler du VIH. Il y a encore tant de personnes qui ignorent tout du virus. J'ai trop peur de sa réaction ». Depuis la mort de son mari, Amélie a fait d'autres rencontres, peu concluantes. « Je n'ai pas forcément envie de vivre avec un homme aujourd'hui. Je sais tout faire moi-même, je suis indépendante. Et avec ma grande sœur, tout se passe très bien ». Après Lyon, elle se verrait bien emménager dans le nord, dans des régions plus fraîches. Peut-être en Normandie.

Chez Da Ti Séni, elle participe à tous les groupes de parole et à tous les ateliers. « Je pense qu'il faut parler du VIH. Il ne faut pas s'isoler mais il ne faut pas non plus en parler à tout le monde. C'est important, dans notre cas, de trouver une association et de s'occuper. C'est comme ça qu'on oublie et qu'on passe à autre chose. La rencontre avec Da Ti Séni a été un éveil pour moi. Avant cela, j'ai eu envie de mourir. Comme beaucoup, je pensais que le sida, c'était la mort ».

Le mot d'Albertine

« Le témoignage d'Amélie met en exergue l'importance pour les PVVIH de fréquenter une association de patients. Je me souviendrai toujours des premiers entretiens avec les personnes quand on se rencontre à l'hôpital ou dans nos locaux. Les premiers échanges sont jalonnés de pleurs, de ressentiments, de manque de projets d'avenir...Au fil des semaines, et pour celles qui acceptent de participer aux ateliers proposés par l'association, le sourire revient petit à petit. Le fait de rencontrer ses pairs, de participer aux grandes rencontres, tant au niveau local que national, redonne aux personnes l'envie de vivre autrement leur séropositivité. C'est très enrichissant de vivre ces différentes évolutions. Chaque être humain est doté d'un fort potentiel. Malgré le VIH qui, au moment de l'annonce, semble insurmontable, il est toujours possible de rebondir. »

**Pour consulter la suite de notre
livre, devenez adhérents de
l'association **DA TI SÉNI****

ÇA SE PASSE PAR ICI