

**JNI** 20<sup>es</sup> Journées  
Nationales  
d'Infectiologie



**Lyon**

et la région Auvergne-Rhône-Alpes

du mercredi 5 juin 2019

au vendredi 7 juin 2019



20 ans d'accompagnement des PVVIH/Hépatites à Da Ti Séni  
Da ti Séni(Maison du bien-être Lyon)  
[www.datiseni.fr](http://www.datiseni.fr)



# Qui est Da Ti Séni?



- **DA TI SENI (La Maison du bien-être) se fixe comme objectifs principaux de:**
- **Contribuer à réduire les risques de transmission du VIH, des IST et des hépatites dans les communautés migrantes africaines des territoires de Lyon Métropole,**
- **Favoriser l'accès et le maintien dans les soins et les droits des patients,**
- **Améliorer leur qualité de vie par la médiation en santé**
- **Lutter contre la stigmatisation des porteurs des virus et de travailler avec les personnes à développer leur capacité à devenir actrices de leur santé.**

- Déni de la maladie: « le SIDA=Syndrome imaginé pour décourager les Amoureux »
- Pourquoi se faire dépister alors que les traitements n'existent pas? » Le SIDA=Mort »
- « Les seringues sont contaminées pour nous empoisonner... »

# Vision métaphysique de la maladie chez certains migrants originaires d'Afrique subsaharienne

- Les croyances: « Le SIDA est une punition divine »
- « Le SIDA est un mauvais sort qu'on peut vous jeter »
- « Si on ne fait de mal à personne, on ne peut pas l'avoir... »(protection des divinités...)
- « Je prie pour ne pas l'attraper »...

# Quelques témoignages sur les discriminations

- « Si tu as ça c'est que tu t'es prostituée »
- « Il faut partir de la maison par ce que tu as cette maladie »
- « Il faut tout javéliser après avoir bu et mangé »
- « Nous avons des enfants en bas âge et n'ayant qu'une seule baignoire tu ne peux pas rester avec nous de peur de les contaminer... »

# Le poids du secret: le SIDA reste un sujet tabou

- Le SIDA un mot qui ne se prononce pas
- Utiliser les métaphores...
- On en parle pas à la famille, et moins encore à ses enfants, voir à son partenaire sexuel
- Le personnel médico-social reste les seules personnes de confiance
- Des codes pour se distinguer: « Liste ou hors liste »(mot de passe pour s'identifier)...

# « Dire ou ne pas dire » en 2019

- « Quand tu le dis, on te traite de tous les noms »
- « Pourquoi le dire puisqu'on ne transmet plus quand on prend bien son traitement? »
- « J'ai décidé de ne plus en parler pour être tranquille avec ma famille »
- « Je préfère sortir qu'avec quelqu'un qui est comme moi »  
« moi c'est l'inverse... »

# Les infirmières dans la lutte contre le SIDA

- « Un maillon très fort dans la prise en charge des PVVIH »
- « C'est ma confidente » « elles sont supers! »
- « On est devenue comme des sœurs »
- « C'est grâce à son soutien que j'ai repris le traitement, car elle m'appelle régulièrement pour prendre de mes nouvelles... »



# Les représentations du SIDA depuis l'arrivée des ARV

- « Aujourd'hui on peut vivre avec »
- « C'est important de se faire dépister parce que maintenant il y a des traitements... »
- « Il y a des traitements mais on n'en guérit pas encore »
- « J'ai peur de me faire dépister »
- « ça reste quand-même une maladie grave »
- « si j'étais restée au pays je ne serai plus de ce

# Le changement corporel chez certaines femmes

- « Je portais du 36 et depuis que je prends les traitements, j'en suis à 44...»
- « Avant l'arrivée des traitements il fallait beaucoup manger pour prendre des kilos, mais aujourd'hui il suffit de prendre des traitements pour grossir »...

# Côté social

- Les migrants VVIH cumulent des vulnérabilités pour l'accès
  - Aux droits administratifs
  - Aux soins
  - Au logement personnel stable
  - A l'emploi
- Des difficultés hétérogènes d'un point à l'autre du territoire pour l'accession ou le renouvellement de la carte de séjour temporaire en raison de l'état de santé.

# Que dit la loi?

- « Loi Chevènement de 1998 »
- L'article L. 313-11 (11° ) du CESEDA dispose ainsi que, sauf si sa présence constitue une menace pour l'ordre public, une carte de séjour temporaire portant la mention « vie privée et familiale » doit être délivrée de plein droit à l'étranger qui réside habituellement en France et dont l'état de santé nécessite une prise en charge médicale dont le défaut pourrait entraîner pour lui des conséquences d'une exceptionnelle gravité, sous réserve qu'il ne puisse effectivement bénéficier d'un traitement approprié dans le pays dont il est originaire

# La place des associations de lutte contre le VIH

- Une forte mobilisation pour faire avancer la prévention et la prise en charge globale des PVVIH
- Un soutien indispensable pour la lutte et le soutien des PVVIH
- Un accompagnement psychologique et social des PVVIH en situation d'isolement et de précarité( aides directes, soutiens à la mobilité...)
- Un soutien par les pairs
- Accompagnement des personnes vers l'autonomie.

# Qualité de vie

- « Hier le SIDA=Mort, aujourd'hui on cherche plutôt à bien vivre avec la maladie, mais peut-on parler de qualité de vie quand on n'a pas de papier pour se soigner, travailler, se loger pour vivre dignement? »

- Merci à toutes les équipes médico-sociales, les associations pour leur travail et dévouement au service des PVVIH
- Merci à tous les financeurs

# MERCI A VOUS!

