



PROGRAMME

LES RENCONTRES
D'IKAMBERE

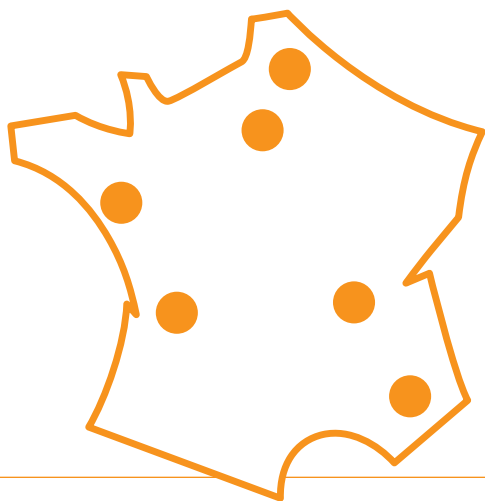
*VIH / Maladie chroniques
et qualité de vie*

Lyon

Jeudi 23 septembre 2021

UN ÉVÉNEMENT ITINÉRANT

ÉDITO



Les Rencontres d'Ikambere ont pour vocation de partager savoir-faire et expériences en matière de prise en charge globale des personnes vulnérables. Elles ont eu lieu en Ile-de-France, en Pays de la Loire et en Nouvelle-Aquitaine depuis septembre 2020. Elles se poursuivent en région Rhône-Alpes, PACA et Hauts-de-France en 2021.

Fidèle au cœur de son projet initial, l'association Ikambere apporte depuis 1997, aide, soutien et accompagnement aux femmes subsahariennes vivant avec le VIH en Ile-de-France. Quelques données chiffrées en 2019 témoignent de cet engagement : 124 nouvelles bénéficiaires, une file active de 444 femmes, 7 340 passages, 41 groupes de parole, 796 rendez-vous pour accueil, écoute et accompagnement.

Dans un triptyque alliant santé, social et emploi, l'engagement d'Ikambere est d'aider des femmes blessées par la vie et le VIH, à devenir des femmes debout.

Ikambere est un lieu ressource accessible aux femmes, un refuge pour les accueillir et faciliter leur parole en toute confiance et sécurité, un lieu participatif et inclusif, levier d'empowerment des femmes.

Partager plus largement un tel savoir-faire avec des institutions, des professionnels de santé, des associations et le grand public, sur un plan régional et national est nécessaire. Tel est l'objet de ces Rencontres d'Ikambere, s'appuyant sur une feuille de route 2020-2023 tracée pour aller plus près des femmes en situation de vulnérabilité et porteuses de maladies non transmissibles (diabète, hypertension, obésité...).

Abdon GOUDJO
Président

un événement
organisé avec le
soutien institutionnel de



www.ikambere.com

1 / ENTRETIEN

19 H 00

Sous la Présidence d'Honneur de
Grégory DOUCET - Maire de Lyon



- **Ouverture**
Céline DE LAURENS - Adjointe au Maire, déléguée à la santé et prévention, santé environnementale, relations avec les hôpitaux

Bernadette RWEGERA, directrice fondatrice d'Ikambere et Sophie BOUTIN, Responsable des partenariats institutionnels de ViiV Healthcare

Un partenariat au service de la qualité de vie des patients vivant avec une maladie chronique.

Depuis plusieurs années, Ikambere peut compter sur le soutien de ViiV Healthcare, sensible à son action, sa méthode, son approche et ses valeurs. Et parce que la qualité de vie des patients est au cœur de sa stratégie et de ses préoccupations, ViiV Healthcare a souhaité soutenir l'ambition d'Ikambere de partager sa méthode et ses outils le plus largement possible. C'est ainsi que l'idée de ces Rencontres est née.

Docteur Jean-Michel LIVROZET
Président du COREVIH Lyon - Vallée du Rhône

Quel est le contexte de l'épidémie à Lyon – Vallée du Rhône ? Quelles sont les spécificités des actions mises en œuvre sur le territoire ?

Le COREVIH Lyon - Vallée du Rhône est une organisation territoriale de référence pour l'ensemble des acteurs qui concourent à la lutte contre les infections à VIH, hépatite et IST des publics vulnérables et à la prise en charge médicale, psychologique et sociale des personnes infectées par ces pathologies.

19 H 30

- **La méthode Ikambere**
Entretien avec Annabel Desgrées du Loû, auteure du livre « IKAMBERE, la maison qui relève les femmes ».

Pendant un an, cette spécialiste en sciences sociales de la santé s'est immergée dans le quotidien de l'association, observant le travail holistique qu'elle mène auprès des femmes qu'elle accueille et accompagne.

Annabel Desgrées du Loû est directrice de recherche à l'Institut de Recherche pour le Développement (IRD), membre du Centre Population et Développement à Paris (CEPED, UMR IRD-Université de Paris, Inserm). Elle a coordonné en 2012-2013 l'enquête ANRS PARCOURS sur la place du VIH et de l'hépatite B dans les parcours de vie des immigrés d'Afrique subsaharienne vivant en France. Elle est actuellement directrice adjointe de l'Institut Convergence Migrations.



2 / TABLE RONDE

19 H 45



- **Maladies chroniques et qualité de vie : de quoi parle-t-on ?**
Docteur Martin DURACINSKY

Clinicien dans le service de Médecine interne et immunologie de l'hôpital Bicêtre (AP-HP) et chercheur senior au sein de l'UMR 1123, Université de Paris, INSERM, URC ECO, Hôtel Dieu, Paris.

Quels sont la définition et les enjeux de la qualité de vie ? Comment la mesure-t-on ? Revêt-elle des spécificités particulières dans le cas de maladies chroniques ? En quoi la prise en charge globale proposée par Ikambere contribue-t-elle à la qualité de vie des bénéficiaires ?

Responsable de l'axe « Méthodologie des critères d'évaluation – Patient-reported Outcomes » au sein de l'unité de recherche UMR 1123, les recherches du Dr Duracinsky portent sur les données recueillies auprès des patients (PROs) et les nouveaux modes d'administration. Il a développé et validé plusieurs questionnaires, dont PROQOL-HIV sur les symptômes spécifiques des personnes vivant avec le VIH dans 9 pays. Actuellement, il mène plusieurs études de validation avec le Brésil et l'Australie sur la qualité de vie des patients VIH et VHC, sur les dysfonctions sexuelles, ainsi qu'un projet d'optimisation de la stratégie de dépistage des migrants en France. Il supervise actuellement une doctorante et des étudiants en master.

- **Les enjeux de la prise en charge psychologique des femmes en situation de précarité vivant avec le VIH**
Isabelle MASSONNAT-MODOLO

Psychologue Service Maladies Infectieuses - Groupe Hospitalier Centre / Hôpital Edouard Herriot - H.C.L

Quelle prise en charge psychologique des patientes vivant avec le VIH ? Quelle collaboration avec des associations comme Dati Sé Ni et ALS à Lyon ? Avec quelles conséquences positives pour les patientes sur leur état de santé, l'observance de leurs traitements et leur qualité de vie ?

Isabelle Massonat-Modolo est psychologue clinicienne de formation, membre d'un des groupes « Psy » de la S.F.L.S et de la commission CoSH. Pour elle, le VIH est une rencontre subjective avec chaque personne atteinte autant qu'elle constitue un prisme d'analyse d'une culture ou d'un fond sociétal en un temps donné. La rencontre avec un patient ne peut se faire qu'à la condition de tenir compte de l'un et l'autre. Cette conception du soin psychique l'a conduite à organiser des séminaires de réflexion transdisciplinaires pour les équipes lyonnaises. Elle est l'une des coordonnatrices du groupe de prévention au sein du Corevih « Lyon – Vallée du Rhône » et cherche à mettre la créativité et l'innovation au service de la prévention. Elle conçoit les programmes et participe à la formation des soignants travaillant dans le VIH au titre de l'« A.L.S Formation ».



2 / TABLE RONDE



- **Exemples de collaboration entre professionnels de santé et secteur associatif**
Albertine PABINGUI

Directrice de l'association Da Ti Séni - Lyon

DA TI SENI -La Maison du Bien-être- se fixe comme objectif principal de réduire les risques de transmission du VIH, des IST et des hépatites dans les communautés migrantes africaines de la région Rhône-Alpes. Elle permet ainsi aux personnes vivant avec le VIH d'accéder plus rapidement aux soins et à leurs droits, d'observer durablement leur traitement et d'améliorer leur qualité de vie par la médiation.

- **Valérie BOURDIN**

Directrice de l'association ALS - Lyon

L'ALS est la première association de lutte contre le Sida créée en région, en 1985. Ses activités s'articulent autour de deux axes : la prévention du VIH/Sida et des Infections Sexuellement Transmissibles et le soutien aux personnes touchées par le VIH/Sida.

3 / TÉMOIGNAGE

21 H 00



- **Comment l'accompagnement d'Ikambere relève-t-il les femmes ?**
Assita MAIGA

Ancienne bénéficiaire de l'association, aujourd'hui médiatrice de santé à IKAMBERE.

Professionnelle reconvertie, Assita était cheffe d'entreprise. Elle a créé un salon de thé à Ouagadougou après s'être formée à la pâtisserie en France en 2003. De retour en France en 2014, elle est orientée à IKAMBERE où elle s'investit activement. Après deux expériences professionnelles comme agent associatif au Comité des familles, puis à Sol en Si, elle reprend le chemin de l'université. En 2017, elle obtient un diplôme universitaire d'Éducation thérapeutique du patient au sein de l'Université Pierre et Marie Curie et elle rejoint Ikambere en tant que médiatrice de santé pour mener des actions de prévention et de dépistage « hors-les-murs ». Elle organise par ailleurs des séances d'éducation thérapeutique toutes les semaines au centre d'accueil de l'association. En 2019, elle complète sa formation en obtenant le diplôme de médiation en santé au sein de l'Université Paris XIII.

POUR ALLER + LOIN

Ouvrages de référence

Ikambere, la maison qui relève les femmes

Annabel Desgrées du Loû et Jano Dupont - Éditions de l'Atelier, 2019

Psychometric Validation of the PROQOL-HIV Questionnaire, a New Health-Related Quality of Life Instrument-Specific to HIV Disease

Duracinsky, Martin - *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes* : April 15th, 2012 - Volume 59 - Issue 5 - p 506-515

The Development of PROQOL-HIV: An International Instrument to Assess the Health-Related Quality of Life of Persons Living With HIV/AIDS

Duracinsky, Martin - *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes* : April 15th, 2012 - Volume 59 - Issue 5 - p 498-505

L'empowerment, une pratique émancipatrice ?

Bacqué, Marie-Hélène, et Carole Biewener - La Découverte, 2015

Les Maladies chroniques - Vers la troisième médecine

A. Grimaldi, Y. Caillé, F. Pierru, D. Tabuteau - Odile Jacob, 2017

Une prise en charge globale des patient.e.s vulnérables atteint.e.s de maladies chroniques permet de rompre leur isolement, d'améliorer leurs conditions de vie et de les rendre acteurs.rices de leur destin.

CONTACTS

Toute l'équipe de l'association se tient à votre disposition pour déployer la méthode Ikambere en régions

**contact@ikambere.com
01 48 20 82 60**

www.ikambere.com

