

Sol En Si : Accompagner les familles précaires touchées par le VIH/sida

Entretien avec Maxime Lartas,

président de l'association Sol En Si.

La Santé en action : Quel est le rôle de l'association Sol En Si depuis sa création en 1990 ?

Maxime Lartas : Nous accompagnons les familles touchées par le VIH¹/sida et/ou les hépatites dans leur parcours, à partir de deux lieux d'accueil en France : à Bobigny (Seine-Saint-Denis) et à Marseille, villes situées dans les régions les plus touchées par l'épidémie [1]. L'objectif est de maintenir l'unité familiale et de renforcer le lien parent-enfant dans des familles prises entre le quotidien de la maladie et la précarité. Sol En Si comprend 29 salarié.e.s – équivalent à 22 temps-plein – et peut s'appuyer sur 80 volontaires adhérents. Nous proposons un accompagnement global dans la durée, sans obligation ni injonction, pour donner à chacun les moyens de mieux vivre au quotidien. Concernant le sida, la donne a changé avec les traitements qui améliorent considérablement l'espérance de vie.

Malgré tout, les difficultés perdurent. En France, un tiers des personnes souffrant du VIH/sida et/ou d'hépatites vivent avec les minima sociaux ou sont sans ressources [2]. Notre public est caractérisé par une grande précarité ; ce sont majoritairement des femmes seules, avec enfant(s), qui ont découvert leur séropositivité pendant leur grossesse. Pour être en capacité de se soigner sur le long terme, il est nécessaire d'évoluer dans un environnement stable. Pour que les personnes prennent soin d'elles, il faut un minimum d'estime de soi,

de bien-être matériel et de lien social. C'est cette approche qui guide nos interventions.

Il faut souligner que l'essentiel des financements de Sol En Si sont apportés par les partenaires institutionnels².

S. A. : Par quelles actions répondez-vous aux besoins des familles ?

M. L. : Le principe de nos lieux d'accueil est double : un accueil psychosocial pour les adultes, associé à des crèches/multi-accueil pour leurs enfants jusqu'à l'âge de 4 ans. Cette structure est ouverte à d'autres : des enfants du quartier ou des enfants souffrant d'autres maladies chroniques. Notre connaissance de la réalité de la vie avec la maladie est reconnue par les professionnels médico-sociaux, du fait de nos relations professionnelles et associatives – des médecins de ville et d'hôpital ont fait partie de la création du projet – ou de conventions passées avec des centres de protection maternelle et infantile (PMI).

Nous tenons beaucoup à ce choix de favoriser la mixité afin d'éviter une forme de ghettoïsation. Il est important pour les mères séropositives ou malades de comprendre que les troubles ou les difficultés de leur(s) enfant(s) ne sont pas liés au VIH/sida, mais sont les problématiques de tout parent.

S. A. : Comment accompagnez-vous les adultes ?

M. L. : Dans plusieurs dimensions : soutien psychologique, à la parentalité, à la compréhension de l'infection au VIH et du fonctionnement du système de soins ; soutien à l'insertion dans un parcours de soins ; aide à l'accès aux droits, à la culture et aux loisirs ; aide matérielle pour le lait maternisé,

les couches ; accès aux produits de la banque alimentaire. Nous nous tenons aux côtés des personnes pour les écouter et les accompagner dans leurs démarches, mais nous ne faisons rien à leur place. En instaurant un lien de confiance, nous favorisons leur parole et pouvons ainsi mieux appréhender leur situation personnelle et proposer des solutions adaptées et respectueuses de leur volonté.

Les personnes savent qu'elles seront accueillies sans jugement et en toute confidentialité par des salariés et des volontaires experts dans le champ du VIH. Notre équipe est pluridisciplinaire : psychologues, éducatrices et aides éducatrices, auxiliaires de puériculture, assistantes sociales, animateur de prévention, etc. Lors du premier rendez-vous, l'accueillante sociale présente la structure, ses actions et écoute les demandes. Puis un second entretien est mené par la coordinatrice des familles pour analyser le parcours de vie, les situations médicale, psychologique, sociale et définir le cadre de notre intervention. La première demande est souvent d'ordre pratique, liée à la dureté des conditions de vie : manque de nourriture, absence d'hébergement. L'aide matérielle que nous procurons est souvent une « porte d'entrée » permettant une première prise de contact, qui ouvre ensuite la voie à un travail d'accompagnement global. La volonté de rompre l'isolement dans lequel elles se trouvent est aussi une des raisons qui poussent les personnes à venir nous voir. Nos associations sont souvent le seul endroit où, hormis dans le cabinet du médecin, on peut « dire son VIH » – sachant que les rendez-vous médicaux sont désormais souvent très espacés dans le temps.

S. A. : Comment favorisez-vous ce cheminement vers l'autonomie ?

M. L. : En premier lieu, nous proposons un accompagnement à l'ouverture des droits sociaux et de santé. En parallèle, nous animons de nombreuses activités où les parents sont acteurs. L'atelier « nutrition-cuisine », animé par un diététicien volontaire de l'association, valorise le savoir-faire des participantes pour accommoder les denrées basiques de la banque alimentaire, tout en apportant des connaissances sur les aliments et leurs qualités nutritionnelles. Le travail de soutien à la parentalité, assuré par la psychologue des familles, se réalise notamment *via* des ateliers « maman-bébé » pour travailler le lien mère-enfant(s) et offrir un espace de socialisation à ces derniers, et des sorties parents-enfants qui sont des temps de partage et de découverte en commun. Les groupes de parole, importants, se tiennent une fois par mois et sont animés par une psychologue ; ils rassemblent à chaque fois une dizaine de femmes. Des sorties culturelles, des repas festifs, des temps de détente – comme le « moment bien-être » dans un spa – sont aussi organisés afin que les femmes rompent leur isolement et créent des liens entre elles.

S. A. : Quel bilan dressez-vous de votre action ?

M. L. : En Île-de-France, 189 familles ont été accompagnées en 2016, dont 131 familles monoparentales, et 44 nouvelles familles ont été accueillies. En Provence-Alpes-Côte d'Azur, 93 familles, dont 13 nouvelles, ont été suivies. En 2016 toujours, la crèche de Bobigny a accueilli chaque jour 24 enfants, et celle de Marseille, 20 enfants. En Seine-Saint-Denis, 75 personnes sont sorties de la file active³ en 2016. Ces sorties positives sont le signe d'une avancée sur la voie de l'autonomie et de la socialisation pour les bénéficiaires de l'action de Sol En Si, qui est menée en lien avec de nombreux partenaires : le réseau associatif, les comités régionaux de lutte contre le VIH, les acteurs de l'hébergement d'urgence, les travailleurs sociaux des hôpitaux, du conseil départemental, du planning familial, etc.

S. A. : N'y a-t-il pas un risque de démobilité autour du VIH ?

M. L. : Effectivement, certes l'on meurt moins du sida aujourd'hui en France, mais 6 000 nouvelles

contaminations sont encore recensées chaque année, et nous vivons au quotidien les conséquences de la vie avec le VIH : précarité, isolement, comorbidités... Les décès de quatre mères que nous avons accompagnées au cours des dernières années sont liés à une comorbidité au cancer... Nous devons aussi réfléchir collectivement – le groupe interassociatif Traitements et Recherche thérapeutique (TRT-5⁴) y travaille – au vieillissement des personnes vivant avec le VIH. Quelles comorbidités, quelle place et quel accueil en maison de retraite pour eux ? Enfin, la maladie a beau devenir chronique, elle reste toujours stigmatisante, provoquant le rejet dans la société civile, par la famille et par les amis. Nous constatons chaque année plus de pauvreté, de cumul de vulnérabilités (sociale, en santé, pour le logement, face à la violence) et de lenteur pour l'obtention d'un premier titre de séjour pour soins (six mois au moins).

S. A. : Quels sont vos objectifs prioritaires pour l'avenir ?

M. L. : Tout d'abord, il convient de souligner que Sol En Si est très reconnaissante de la considération et du soutien des financeurs et du public, même si notre financement reste très précaire. Beaucoup de familles accompagnées ont réussi à accéder, après un long combat, à une situation stable. Nous voyons des situations s'améliorer, mais cela prend beaucoup de temps. Aussi, nous accompagnons des personnes dans leur parcours de vie, même si ces derniers sont parfois très chaotiques. Et, démonstration de notre pérennité, nous accueillons, aujourd'hui, des bébés nés de jeunes femmes qui ont elles-mêmes été accueillies enfants à la crèche...

Par ailleurs, il est toujours possible d'initier des microprojets. Par exemple, en 2016, nous avons créé en partenariat un jardin pédagogique agroécologique sur le site de Bobigny pour éveiller les enfants au jardinage, au rythme des saisons et à une alimentation saine et équilibrée. En partenariat avec une autre association de lutte contre le sida, Actions Traitements, et bientôt avec Basiliade – association avec laquelle nous avons créé en 2014 une association de gestion : Alliance pour une gestion solidaire (AGS), afin de mutualiser nos coûts de gestion –, nous avons mis en place depuis fin 2016 un programme d'éducation thérapeutique

du patient afin de favoriser l'observance des traitements médicaux ; il combine des ateliers collectifs animés par un médecin infectiologue et des entretiens individuels menés par ce médecin et la psychologue des familles.

En revanche, par manque de fonds propres, il est plus compliqué de mettre en œuvre des projets d'envergure qui nous tiennent à cœur, comme d'ouvrir de nouveaux lieux d'accueil dans d'autres départements ou une autre crèche en Seine-Saint-Denis ou à Marseille. Nous souhaitons également pouvoir proposer notre expertise dans l'accompagnement global des familles et le soutien à la parentalité à un public plus large – les personnes vivant avec des pathologies chroniques lourdes. Mais cela requiert des moyens nouveaux et garantis de la part des financeurs publics, ce dont nous ne disposons pas pour l'instant. ■

Propos recueillis par Nathalie Quéruel, journaliste.

1. Virus de l'immunodéficience humaine.
2. Organismes financeurs :
 - les caisses d'allocations familiales (CAF) des Bouches-du-Rhône et de la Seine-Saint-Denis à travers les prestations de service des crèches ;
 - les agences régionales de santé Île-de-France et Provence-Alpes-Côte d'Azur ;
 - la Direction générale de la santé ;
 - les conseils départementaux des Bouches-du-Rhône et de la Seine-Saint-Denis ;
 - les régions Île-de-France et Provence-Alpes-Côte d'Azur ;
 - la caisse primaire d'assurance maladie des Bouches-du-Rhône ;
 - la politique de la ville ;
 - les villes de Bobigny, Marseille et Paris ;
 - des partenaires historiques de lutte contre le VIH/sida : Sidaction et Solidarité sida.
3. Toutes les personnes ayant eu recours à l'action de Sol En Si au moins une fois dans l'année.
4. Ce groupe rassemble 10 associations de lutte contre le sida. En ligne : www.trt-5.org

RÉFÉRENCE BIBLIOGRAPHIQUE

[1] Le VIH/sida en Île-de-France : l'enjeu du dépistage précoce <http://invs.santepubliquefrance.fr/fr/Publications-et-outils/Bulletin-de-veille-sanitaire/Tous-les-numeros/Île-de-France/Bulletin-de-veille-sanitaire-Île-de-France.-n-1-décembre-2017>

[2] Vivre avec le VIH : premiers résultats de l'enquête ANRS-VESPA 2, *Bulletin épidémiologique hebdomadaire*, Institut de veille sanitaire, 2 juillet 2013, numéro thématique 26-27 : p. 283-324. En ligne : http://invs.santepubliquefrance.fr/beh/2013/27/pdf/2013_26-27.pdf