

anti-VIH, ceux-ci n'étant pas pris en charge par la sécurité sociale des résidents mais à la charge de l'établissement. La DGS relève en outre que perdue une crainte irraisonnée du VIH et recommande l'instauration de « séances de sensibilisation à la prise en charge des patients VIH en institution ». S'emparant très tôt de la question, le Corevih Haute-Normandie, qui a établi une commission « vieillissant », a interrogé les EHPAD de l'Eure et de la Seine-Maritime, où 87 % des répondants ont déclaré n'avoir jamais accueilli un tel public. Le Corevih a alors organisé une demi-journée d'information à leur intention (traitements, modes de contamination, vieillir avec le VIH, comorbidités...), impliquant des travailleurs sociaux et des soignants. A sa suite, plusieurs EHPAD l'ont invité à venir former leur personnel. Depuis, d'autres réunions ont été organisées, des partenariats établis et un document élaboré. « Nous travaillons beaucoup les représentations et nous insistons sur le fait qu'une personne bien traitée n'est quasiment plus contaminante, des professionnels redoutant de devoir toucher une personne séropositive... », souligne Françoise Lebrun, coordinatrice.

Mais au-delà de la dépendance et de sa spécificité, de nombreuses personnes vivant avec le VIH ne veulent pas vieillir dans un établissement classique. Beaucoup souhaitent donc l'expérimentation de lieux alternatifs, intergénérationnels, voire communautaires, et moins stigmatisants. C'est dire l'intérêt d'une structure comme la Maison de vie de Carpentras (Vaucluse) (voir ci-contre). Si son projet ne vise pas à accueillir spécifiquement des personnes âgées, et encore moins durablement, elle offre un espace de vie où, résume Jérôme Soletti, « les gens peuvent être eux-mêmes ». ■ Florence Raynal

(1) Voir le BEH n° 26-27 du 2 juillet 2013.

(2) « Vieillir comme les autres » - Journal de la Conférence de consensus communautaire sur le vieillissement des personnes vivant avec le VIH des 18-19 avril 2013 - www.aides.org.

(3) www.actions-traitements.org.

(4) Qui préfère n'apparaître que sous son prénom.

(5) Remis à Michèle Delaunay, le 27 novembre 2013, par le Groupe SOS, SOS Homophobie et AIDES - Voir ASH n° 2835 du 29-11-13, p. 8.

(6) L'association a édité un guide *Maladies chroniques et emploi* - Disponible sur www.chronicite.org.

(7) Sur la prise en charge des personnes vieillissantes vivant avec le VIH/sida - Mars 2013 - Synthèse sur <http://goo.gl/rdYFWG>.

(8) Enquête VIH en EHPAD et USLD Corevih Lyon vallée du Rhône - www.seronet.info.

La Maison de vie, une maison de répit

A Carpentras (Vaucluse), la Maison de vie aide des personnes séropositives à reprendre confiance en elles et à se reconstruire. Un lieu où le VIH « va de soi ».

Une belle maison dans une belle région. C'est là que Didier Rouault et son équipe accueillent depuis 2010, pour 15 jours de ressourcement, des personnes séropositives, dont près de la moitié a plus de 50 ans. Au-delà des problèmes dus au vieillissement ou à la précarité, celles-ci souffrent d'abord de solitude. « Souvent, elles ont perdu leurs proches, mais le VIH isole aussi. Les personnes se replient sur elles-mêmes ou subissent le rejet des autres. Cela entraîne des épisodes dépressifs », résume le directeur de La Maison de vie (1). Pour certaines, le sida est venu se greffer à des vies déjà cabossées : maltraitances dans l'enfance, violences sexuelles, fractures familiales... « Comme si ce vécu initial les avait exposées davantage au VIH, les avait incitées à se mettre en danger. A plus de 60 ans, elles portent encore cela comme un fardeau. »

Pour être admises, les personnes doivent être autonomes et ne pas souffrir de troubles « psy » non stabilisés, puis une évaluation est réalisée par téléphone. L'approche est globale. « On ne réduit pas la personne à sa maladie, on la prend dans l'intégralité de son histoire », précise Didier Rouault. La priorité est pour l'équipe d'établir la confiance et, à cette fin, la disponibilité est requise. L'accompagnement repose sur une écoute permanente et la recherche de points positifs sur lesquels s'appuyer pour stimuler la personne et lui permettre d'aller mieux. « Nous essayons d'ouvrir des possibles, de consolider les acquis afin d'aller vers une redynamisation ou une reconstruction », explique Didier Rouault. Une quinzaine d'ateliers est ainsi proposé par des intervenants spécialisés : activités physiques adaptées, yoga, relaxation, massages, acupuncture, socio-esthétique, nutrition, aromathérapie, expression artistique... Objectif : aider les résidents à reprendre conscience qu'ils ont un corps, à prendre soin d'eux, à gérer le stress, à améliorer leur estime de soi. Pour les soutenir, sur les 12 permanents, cinq sont éducateurs ou infirmiers. « Mais, précise

aussitôt le directeur, je leur ai demandé d'oublier leur formation initiale ! En 2010, nous avons créé ensemble le poste d'« accompagnant » autour de la relation d'aide, du care, de l'empowerment. Une pratique qui s'élabore aussi au jour le jour. » Le recrutement s'est donc effectué autour de la capacité d'écoute des professionnels – de la femme de ménage au directeur, toute l'équipe y est formée –, de leur singularité, « de la couleur qu'ils allaient apporter de par leur histoire de vie, leur expérience », et de leur envie d'innover. Car « ce sont les résidents qui déterminent le champ de l'accompagnement ».

Lieu de rencontres et d'échanges, La Maison de vie est un espace où se partage le savoir entre pairs, chaque groupe comptant une douzaine de personnes. C'est aussi un endroit où l'on tisse des liens, qui souvent perdurent. Quant à la crainte de créer un nouveau ghetto en ne regroupant que des résidents séropositifs, le directeur l'évacue. « Ces personnes ne trouvaient pas de lieu où être elles-mêmes : partout elles sont regardées de travers. Si elles disent leur sérologie, on les met à l'écart ; si elles la taisent, elles s'enfoncent dans la culpabilité. L'intérêt, ici, c'est que le VIH va de soi. » L'expérience du rejet est notamment le lot des femmes qui viennent avec leurs enfants lors de séjours dits « famille ». « Beaucoup d'entre elles sont d'origine africaine et n'ont aucun autre espace pour parler de leurs difficultés », assure Didier Rouault. Si une participation financière est exigée, La Maison de vie la module selon les capacités de chacun. Ainsi n'est-elle que de 5 € par jour pour les plus démunis. Une possibilité offerte par Fight Aids Monaco, l'association fondée par Stéphanie de Monaco dont dépend la structure. ■ F. R.

(1) Maison de vie : 450, chemin de La Peyrière - 84200 Carpentras - Tel. 04 90 30 47 09.

« Ce sont les résidents qui déterminent le champ de l'accompagnement »