SIDA : «LA MAISON DE VIE, UN ENDROIT UNIQUE EN EUROPE»

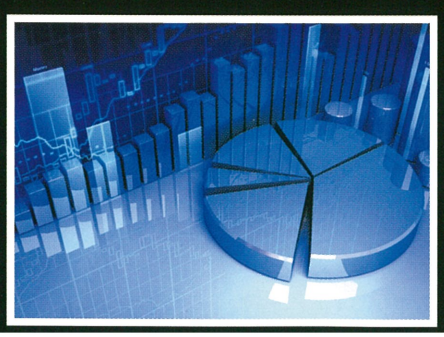
MONACO HEBDO

Toute l'actualité de la Principauté

N°839 Du 20 juin au 26 juin 2013 - **www.monacohebdo.mc**

SBM A LA CROISÉE DES CHEMINS

La Société des bains de mer, qui affiche 51 millions d'euros de pertes, doit prendre des décisions pour remonter la pente.



ECONOMIE

EMPLOI : LES SECTEURS D'AVENIR SELON LE CSA

Nouvelles technologies, private equity, finance carbone, durable ou islamique... Monaco doit prendre un train d'avance.

1,50 €

782825 401503 08390

Créée en novembre 2010 à l'initiative de la princesse Stéphanie de Monaco et de son association Fight Aids, la maison de vie, à Carpentras, est un établissement non médicalisé pour les personnes vivant avec le VIH. Elle a accueilli plus de 400 résidents en deux ans et demi. Rencontre avec son directeur, Didier Rouault.

Propos recueillis par Mathieu Presseq.

« La maison de vie est un endroit unique en Europe »

Monaco Hebdo: Comment a émergé l'idée de cette maison de vie?

Didier Rouault: La princesse Stéphanie de Monaco a pensé et porté cette idée de créer un lieu de vie pour les personnes vivant avec le VIH. Ensemble, nous avons souhaité l'orienter sur la notion de bien-être et de qualité de vie. On partait du principe que les personnes atteintes du VIH avaient la spécificité d'être fortement isolées, rejetées et discriminées. Or on ne peut pas bien se prendre en charge quand on est seul. Ces gens-là avaient besoin d'un lieu de resocialisation où ils pourraient reconstruire une confiance en soi et une estime de soi. De plus, le VIH devient de plus en plus une maladie chronique longue. A la maison de vie, nous avons des personnes qui vivent avec depuis 25 voire 30 ans. Notre but est de stimuler et encourager nos résidents et favoriser une dynamique de changement.

M.H.: En quoi la maison de vie aide toutes ces personnes à aller mieux?

D.R.: Quand les résidents arrivent à la maison de vie, ils sont souvent épuisés. Fatigués physiquement pour certains, mais surtout usés et fragilisés psychologiquement. Quand vous vivez longtemps avec une maladie, il y a des moments de creux, où vous avez envie de tout lâcher. Ces gens sont souvent dans cette situation-là au départ. Ils viennent à la maison de vie pour leur VIH. Mais souvent, ce n'est pas du VIH qu'ils veulent nous parler mais de leur vie. Ils ont traversé des périodes assez difficiles. Soit ils ont perdu des proches atteints du SIDA, soit ils ont été rejetés par leur propre famille. Dans une maison de repos, un séropositif va partager sa chambre avec une personne qui, très souvent, va lui demander pourquoi il est venu dans l'établissement. Soit il dit la vérité et risque d'être rejeté, soit il la cache et culpabilise. La maison de vie essaye de casser ce circuit, qui existe toujours trente ans après la découverte du virus. Ici, chacun sait que les autres résidents sont séropositifs donc le dialogue peut se faire car le sujet du VIH est dépassé. Les gens repartent avec des étincelles dans les yeux en plus d'un teint rajeuni, associé au soleil de la Provence. C'est là qu'on se dit qu'on a gagné notre pari.

M.H.: En ressortent-ils définitivement changés?

D.R.: Oui. D'abord, une enquête que l'on a mené montre que 99 % des résidents allaient bien à l'issue de leur séjour. Mais on a cherché aussi à savoir s'il en serait de même six mois ou un an après leur départ. On a donc fait un autre sondage qui révèle qu'en fin de compte, ils gardent les bénéfices du séjour. Les résidents ont su conserver des liens entre eux et ont retrouvé un rythme de vie équilibré. A la maison de vie, on mange à des heures fixes et le lieu commun est fermé de 23h à 7h30, donc ils gardent ces repères une fois sortis. Ils prennent soin de leur corps, en ayant une alimentation équilibrée et en faisant un minimum de sport. Et ils continuent à pratiquer les activités qu'ils ont découvertes lors de nos ateliers.

« On ne reçoit pas des malades, on reçoit des personnes dans leur globalité et ça, ils le ressentent ».

M.H.: Quelles activités leur proposez-vous?

D.R.: Il y a des ateliers bien-être liés au travail sur le corps: relaxation, réflexologie plantaire, gymnastique douce, massages ou encore chi kung. Des ateliers créatifs leur permettent d'avoir une meilleure estime de soi, tels que le théâtre ou l'atelier d'écriture « La Belle Echappée ». A partir du moment où on estime avoir de la valeur, on est plus fort pour combattre la maladie. Et puisqu'on vit dans la très belle région PACA, on sort beaucoup.

M.H.: Regrettez-vous que le problème du SIDA ne soit souvent entrevu qu'à travers le prisme médical?

D.R.: Bien entendu. Aujourd'hui, dans les pays occidentaux, dont Monaco et la France, la prise en charge médicale du SIDA est globalement très bonne. Le problème, c'est l'accompagnement social et humain, encore plus pour les populations de plus de 60 ans qui vieillissent avec le VIH. Ce n'est pas un entretien de 20 à 30 minutes chez un médecin qui va « rebooster » ces personnes. Le médecin travaille sur le bilan biologique et clinique. Au mieux, il peut pres-

© Photo Fight Aids

© Photo Fight Aids

crire des antidépresseurs à son patient si celui-ci va mal. Il ne peut pas aller au-delà, ce n'est pas son métier. Les hôpitaux et les lieux de santé deviennent de plus en plus techniques mais on a perdu en termes de relations humaines. La maison de vie offre à ses résidents de l'écoute, du soutien et de l'accompagnement. Ce n'est pas une maison de repos mais de répit. Ce n'est pas non plus une maison de vacances mais de ressourcement. On ne reçoit pas des malades, on reçoit des personnes dans leur globalité et ça, ils le ressentent.

M.H.: Quel est le budget de la maison de vie?

D.R.: Notre budget tourne autour de 500000 euros. C'est un budget important mais on a la chance d'avoir des donateurs fidèles, qui participent au gala, à la vente aux enchères et nous soutiennent de façon permanente. On a besoin d'eux parce qu'on ne fonctionne que grâce à des financements privés. C'est quelque chose qui n'aurait sûrement pas pu être fait avec des financements publics. C'est un projet expérimental et dans le contexte français de coupes budgétaires que l'on connaît, il y a un peu de frilosité pour l'innovation sociale.

M.H.: Est-ce un endroit unique en France?

D.R.: Oui, et même unique en Europe ! Mais je pense que ce genre d'établissements va se développer dans les années à venir. Je suis sollicité pour présenter la maison de vie à des structures, ce qui est encourageant alors que nous n'avons que deux ans et demi d'existence. Même si nous ne pouvons pas en ouvrir ailleurs, Fights Aids étant une toute petite structure, nous pouvons transmettre nos méthodes et notre savoir-faire et passer le relai à d'autres. Déjà, sur Aix-en-Provence, un établissement de jour qui s'inspire de la maison de vie va ouvrir mais pour les femmes atteintes du cancer du sein.

M.H.: Comment allez-vous célébrer les trois ans de la maison de vie?

D.R.: La princesse Stéphanie sera en direct de la maison de vie pour l'émission Jungle Fight sur Radio Monaco, le 24 juin prochain. Elle va aller une fois de plus à leur rencontre, échanger et partager le déjeuner avec eux. C'est toujours un moment intense, très riche et émouvant. ■