Dans le Sud, un havre de paix pour se poser

Voulue par la princesse Stéphanie de Monaco et financée par son association Fight AIDS Monaco, la Maison de vie, située à Carpentras, est un lieu de séjour unique en France. Ouvert depuis le début de l'année 2011, il a déjà accueilli une soixantaine de résidents venus se ressourcer et oublier les problèmes de leur quotidien liés au VIH.

Si j'avais rêvé un lieu, ce serait celui-ci », lance Christophe, visage souriant, l'air serein. Il est vrai que l'endroit est superbe. Une impression de calme et une ambiance apaisante se dégagent dès que l'on passe la porte de la Maison de vie, conçue par un architecte. Les espaces de vie sont spacieux, meublés avec goût. Grands canapés confortables, deux télés à écran plat, une cheminée, une cuisine ouverte sur la salle à manger, un salon d'extérieur avec vue sur le jardin. Cela ressemble à une maison d'hôtes de standing. Le bâtiment où se situent les chambres (individuelles ou familiales) et les studios se trouve en face, un peu à l'écart.

Des résidents. Christophe vient de passer deux années difficiles. Séropositif depuis une vingtaine d'années. il s'est retrouvé en situation de grande précarité sociale à la suite de la séparation d'avec son ami et d'un arrêt de travail prolongé. À la quarantaine, il se sent à un tournant de sa vie. Il avait besoin, explique-t-il, de

Une palette d'activités

tivités variées, encadrées par des professionnels ou par la quinzaine de bénévoles qui se relaient

- activités créatives : céramique, ateliers théâtre, peinture, écriture:
- jardinage dans un potager situé à 300 m de la
- plaisirs gourmands : atelier cuisine, atelier dégustation avec des restaurateurs ou des producteurs locaux;
- des vélos sont mis à la disposition des résidents.

« recharger ses batteries ». Il a découvert l'existence de la Maison de vie grâce à l'association Basiliade (Paris). Tranquillement assis sous le patio, il ne regrette pas de s'être inscrit.

Farida, elle, sort d'une hospitalisation de deux mois. Elle ne prenait plus son traitement antirétroviral. Amaigrie et traumatisée par cette expérience au cours de laquelle, dit-elle, «elle s'est vue partir», elle est venue là pour retrouver des forces, recommencer à manger correctement, reprendre du poids. Son médecin lui a conseillé la Maison de vie comme alternative à un séjour en maison de repos. Selon Farida, qui a auparavant fréquenté ce type de structure, la Maison de vie n'est en rien comparable. Ici, elle apprécie l'écoute dont fait preuve l'ensemble du personnel, de la femme de ménage au directeur, mais aussi le fait que la participation aux activités soit totalement libre, même si elle est toujours partante pour tout. Accessoirement, elle s'est prise de passion pour les perruches, dont la cage trône dans une salle commune et dont elle s'occupe quotidiennement. En ce début du mois de juin, Christophe et Farida sont deux des cinq occupants de cette Maison de vie, destinée à toutes les personnes séropositives ayant besoin d'un moment de répit, d'une coupure dans leur vie ou tout simplement de vacances. Pour l'équipe d'encadrement, ils ne sont pas des « patients », encore moins des « malades », mais des résidents. Exactement comme s'ils avaient réservé un studio dans une résidence de vacances. Mine de rien, le vocabulaire est important. « Même à travers les mots, nous essayons de redonner à la personne son importance et sa place », explique Jean-Luc, l'un des salariés, éducateur spécialisé de formation. Beaucoup l'ont oublié parce qu'ils n'y sont plus habitués. Ils parlent encore énormément de stigmatisation. Nous voulons établir avec eux des relations humaines et instaurer un rapport "bientraitant", les accompagner sans être dans le jugement. » Tantôt grand frère, animateur ou oreille bienveillante, le rôle de Jean-Luc est multiple. Avec un mot d'ordre : ne rien



Équilibrer son rythme. Fin de matinée. Quatre résidents vont au cours de gym douce. Frank reste sous le patio. Nicois, il connaît sa séropositivité depuis 1998. Physiguement, il va très bien, ses résultats d'analyse sont bons, mais il est très angoissé par le VIH. Il est ici pour deux raisons essentielles : rencontrer d'autres personnes séropositives et briser une solitude qui lui pèse de plus en plus. Il ne fréquente pas beaucoup les associations et n'a pas d'amis dans sa ville. « Le VIH fait fuir. Alors je me mets en retrait, je n'ose pas en parler. J'ai peur que les autres changent d'attitude, parce que c'est presque toujours le cas. Ce n'est pas forcément du rejet, mais le regard devient compatissant, et je ne veux pas de cela. Après, les gens ne voient plus en vous une personne, mais un "sida". » Sa seconde motivation est de profiter de ce séjour pour mettre l'alcool à distance, la Maison interdisant la consommation de boissons alcoolisées et de toute substance illicite. Un peu dur à avaler pour certains, ce règlement convient à Frank. «Je mange mieux et comme je suis en compagnie, je n'éprouve pas le besoin de boire. Quand je suis seul chez moi, le soir, l'alcool est un compagnon. Je me mets devant la télé ou j'écoute de la musique, je fume et je bois des bières pour ne plus penser à la solitude. »

Même s'il participe peu aux activités proposées pour l'instant (il a juste découvert le tai-chi), Frank dit se sentir bien et être content d'être là. « Cela m'encourage de savoir comment d'autres gèrent la maladie, c'est un super souffle d'espoir pour moi. » Il aimerait aussi que ces trois semaines l'aident à retrouver un rythme de vie plus équilibré. « Chez moi, je dors mal parce que je gamberge. Donc je me lève à une heure de l'après-midi. C'est le laisser-aller, la facilité. J'ai l'impression de vivre à moitié. J'attends un déclic de ce séjour, que cela me booste pour redémarrer... Si je baisse les bras, ce sera la grande déprime. »

S'alléger. Après le déjeuner, Maryse, retraitée pimpante, vient proposer à ceux qui le souhaitent une balade découverte. Ancienne psycho-pédagogue, elle est bénévole à la Maison de vie depuis son ouverture. Une fois par semaine, elle partage sa parfaite connaissance de la région. Ses petites excursions sont toujours prétexte à discussion. « Dès le début, j'ai été frappée par leur besoin de s'exprimer. La parole se libère parce qu'ils savent que nous savons. Ils disent qu'ici ils déposent quelque chose de lourd et qu'ils se sentent mieux après. »

Avant le départ pour la visite dans un village des alentours, les résidents prennent le café sur la terrasse. Ils commencent à se connaître. Hier soir, ils ont discuté sous le patio jusqu'à une heure du matin. « Quand on a appris que l'espace commun intérieur fermait à 22 h 30, j'ai un peu tiqué, rigole Annabella, iolie brune aux cheveux longs. On n'est pas des ados. quand même! » Heureusement, Didier, le directeur, discret mais très présent, leur a apporté des bougies et des plaids afin qu'ils puissent prolonger la soirée le temps qu'ils voulaient. «L'espace de vie ferme assez tôt pour des raisons d'organisation et de gestion du personnel. explique-t-il. Mais les résidents sont libres de rester dehors ou de se recevoir dans leur chambre ou leur studio. De plus, dans leur vie, beaucoup d'entre eux ont des horaires très décalés. Quand ils repartent, ils sont contents que ce séjour leur ait permis de rééquilibrer leur rythme. »

Annabella, justement, aimerait bien essayer de modifier ses mauvaises habitudes. Elle et son compagnon se couchent très tard. Trop tard, sourit-elle. Ils sont venus en couple. La jeune femme a appris à l'âge de 21 ans qu'elle était atteinte par le VIH. Cela fait plus de vingt ans qu'elle vit avec le virus. « On n'a pas la même vision de la vie que les autres quand on est séropo depuis longtemps. » Annabella avait besoin de changer d'air, de respirer. « Cela fait des années que je n'ai pas pris de vacances et que je ne suis pas partie de Paris, même pour quelques jours. » Elle évoque une image de soi abîmée, un repli progressif sur soi et sur son couple. « On ne sort plus. » Ils avaient envie de rompre leur isolement. « Rencontrer d'autres personnes atteintes par le VIH permet de relativiser. » Elle espère que ce séjour à la Maison de vie provoquera une remise en question et une « réactivation » d'elle-même.

La Maison de vie propose à ses résidents des acauprès des résidents :

- relaxation et bien-être : gym douce, tai-chi, sophrologie, socio-esthétique, réflexologie plantaire, randonnées, balades, piscine, cinéma...;
- Maison et entretenu par un jardinier bénévole;

30



Trois questions à Didier Rouault

Directeur de la Maison de vie, Didier Rouault est l'indispensable rouage à son bon fonctionnement. Il accueille les visiteurs avec chaleur et disponibilité. Fier que cette belle maison, « presque luxueuse », soit mise à la disposition des personnes vivant avec le VIH, il est reconnaissant à la princesse Stéphanie d'avoir porté ce projet jusqu'au bout.

Quel est le profil des résidents que vous avez reçus?

La moyenne d'âge se situe entre 40 et 50 ans. Il y a autant d'hommes que de femmes, même si curieusement nous avons eu des groupes majoritairement masculins et d'autres majoritairement féminins. C'est un hasard, car nous n'intervenons pas dans la composition des groupes, sauf dans le cas des familles, pour lesquelles nous réservons des dates spécifiques. Nous nous sommes rendus compte qu'il était compliqué de mélanger des adultes sans enfants et des familles.

La plupart de nos résidents sont déstructurés socialement. Environ 10 % seulement travaillent. Certains vivent des situations matérielles difficiles. Nombre d'entre eux subissent des discriminations croisées : homophobie, sexisme, précarité et VIH. Malgré la singularité de leurs parcours de vie, le point commun dans leur quotidien est l'isolement. C'est vraiment marquant. Ils sont très souvent en rupture de liens de proximité.

Quelles sont leurs attentes?

Ils ont d'abord une grande volonté d'échanger. Je suis surpris de voir à quel point ils se sentent libres de parler. Pour eux, le fait que la Maison soit dédiée aux personnes atteintes par le VIH est un plus. Loin d'être un ghetto, c'est une ouverture, un soulagement. Les choses sont sues, il n'y a pas la pesanteur de devoir dire son statut ou de le cacher, ce qui est une grande difficulté dans les maisons de repos ou de soins de suite.

Certains ont une expérience négative des lieux collectifs, alors ils ont toujours une petite appréhension en venant. Or, ici, ils se retrouvent un peu dans un cocon. Tout réside dans le lien entre l'équipe et les résidents, mais aussi entre les résidents eux-mêmes. Les rencontres se produisent malgré les différences, et c'est une richesse. Il y a des gays, des hétéros, des anciens usagers de drogues, des personnes de diverses classes sociales. Et nous n'avons jamais observé aucun rejet.

Que retirent-ils de leur séjour?

Dans leur vie, beaucoup ont du mal à projeter même des microprojets. En fait, ils se l'interdisent. Nous essayons de faire en sorte qu'ils se sentent bien pendant la durée de leur séjour, sans être trop protecteurs, pour qu'après ils parviennent à construire ou à se reconstruire. Ici,

ils sont loin de leur lieu de vie habituel. Ils se posent, ils respirent, et des déclics s'opèrent pour rouvrir des possibles. Notre rôle est juste de les aider à trouver en eux-mêmes les ressources afin de mieux avancer. Bien sûr, le bénéfice d'un séjour est très difficile à évaluer, mais les professionnels commencent à reconnaître l'utilité de la Maison, même si nous sommes encore peu connus. Le bouche-à-oreille des premiers résidents fonctionne, d'ailleurs plusieurs personnes, surtout en région Provence-Alpes-Côte-d'Azur, se sont inscrites sur les conseils de leur médecin.

Infos pratiques

Pour séjourner à la Maison de vie, il faut : vivre avec le VIH, être autonome dans la gestion de son quotidien et de ses traitements (car il ne s'agit pas d'une maison médicalisée) et avoir résolu ses éventuels problèmes d'addiction.

Ce lieu peut accueillir 28 personnes, en chambre individuelle ou en studio (2 à 4 personnes), pour des séjours de une à trois semaines. Le ou les accompagnants (conjoint(e), ami(e), enfant...) ne remplissent pas de dossier médical (quel que soit leur statut sérologique).

Le dossier d'admission, qui sera examiné par une commission, peut être téléchargé sur www.fightaidsmonaco.com ou demandé par courrier ou par mail :

La Maison de vie – 405, chemin de la Peyrière, 84200 Carpentras – lamaisondevie@gmail.com. La demande peut aussi être faite *via* son médecin, une association ou un service social.

Le tarif (pas de prise en charge par la Sécurité sociale ou les mutuelles) va de 5 € par jour et par personne pour les bénéficiaires de minima sociaux (AAH, RSA) à 20 € au maximum. Cela comprend l'hébergement, la restauration et la participation aux activités proposées.

C'est une maison communautaire. Les résidents doivent donc faire le ménage dans leur chambre et contribuer à la vie collective (débarrasser la table, etc.).