



LA MAISON DE VIE,
UN LIEU DE RESSOURCEMENT SANTÉ
POUR LES PERSONNES
VIVANT AVEC LE VIH

 *Rapport d'activités 2018*

L'ensemble des acteurs de la lutte contre le sida saura-t-il faire de l'amélioration de la qualité de vie des PVVIH l'enjeu majeur de ces prochaines années ?

Dans les années 1990/2000, l'enjeu du VIH et de la **qualité de vie** était essentiellement thérapeutique en s'efforçant de limiter les effets indésirables liés aux traitements. Aujourd'hui, dans le cadre d'une amélioration significative de la prise en charge thérapeutique, il faut, me semble-t-il, partir d'une conception plus élargie de la qualité de vie, pas seulement appréhendée d'un stricto-point de vue médico-social défini exclusivement par les professionnels, mais partir avant tout de la perception qu'en ont les PVVIH elles-mêmes.

Depuis sa création, en 2011, la Maison de Vie a placé la **qualité de vie** au cœur de ses missions.

Pas seulement en offrant un lieu unique où chacun peut s'accorder un moment de répit face aux aléas parfois compliqués générés par la maladie, et/ou en permettant au résident de mobiliser ses propres ressources positives, souvent ignorées et enfouies, afin de s'engager dans un travail de reconstruction, de réouverture des « possibles » de quelque nature qu'ils soient et de réinvestissement sur des projets de vie essentiels à l'amélioration de la qualité de vie.

Lorsque que l'on interroge les PVVIH sur leur perception de leur qualité de vie, ils évoquent les facteurs l'impactant négativement. Ils s'agit de ceux participant au bien-être général notamment psychologique en constatant déséquilibre, avec des troubles et/ou des

vulnérabilités renforcés : des conditions de vie matérielle et professionnelle plongeant beaucoup dans la précarité ou l'impossibilité de (re) travailler ; de l'isolement, du rejet, des discriminations subies ou ressenties. À ces facteurs s'ajoutent la difficulté de se projeter dans une vie affective et sexuelle où l'indicibilité et la sérophobie sont encore prégnantes mais aussi l'incapacité de faire de simples projets à court ou moyen terme.

À partir de ce tableau un peu sombre, auquel va s'ajouter, dans les années à venir, le vieillissement des PVVIH avec le poids croissant des comorbidités, que peut-on faire concrètement ?

« Des réponses innovantes apportées à ce défi de santé publique dépendront la réussite de la prise en charge à venir des PVVIH et de l'amélioration de leur qualité de vie. »

Beaucoup s'accordent à penser qu'il faut sortir le patient comme « objet » de soins et d'en faire l'acteur principal de sa santé et de sa qualité de vie. À la Maison de Vie, le résident est pleinement au centre des décisions le concernant, notamment dans le cadre des ateliers « Parcours Santé » où chacun est sensibilisé sur les ressources propres qu'il peut mobiliser pour aller mieux.

Aujourd'hui, un séjour à la Maison de Vie s'inscrit parfaitement dans une prise en charge globale de la personne séropositive, quelques soient ses fragilités ou vulnérabilités, où celle-ci va construire son propre plan d'actions d'amélioration de sa **qualité de vie**. Ce rapport d'activité 2018 démontre largement la pertinence et l'efficacité de notre intervention en termes

d'accompagnement, de prévention et de soins.

En conclusion, améliorer la qualité de vie suppose un accompagnement individualisé, un « sur-mesure » en quelque sorte, adapté aux problématiques spécifiques de chacun et à partir de leur ressenti et de leurs ressources propres.

Collectivement, cela suppose de s'interroger sur le cadre actuel de la prise en charge, de sa pertinence et de son efficacité. Comment peut-on mieux redéfinir les standards de santé publique en permettant un accompagnement individualisé et renforcé au service de la qualité de vie ? Mais aussi, comme

l'évoque **Etienne MINVIELLE**, directeur de recherche CNRS, comment gérer la singularité à grande échelle ?

Des réponses innovantes apportées à ce défi de santé publique dépendront la réussite de la prise en charge à venir des PVVIH et de l'amélioration de leur **qualité de vie** ■



Didier ROUAULT, Directeur de la Maison de Vie

le mot de S.A.S la Princesse Stéphanie

En 9 ans, nous avons su, avec mes équipes, à Monaco et à Carpentras, construire un lieu unique d'accompagnement et de soutien aux personnes vivant avec le VIH.



Un lieu, *une Maison*, où chacun-e est reconnu-e dans sa singularité, avec son parcours de vie qui lui est propre, et considéré-e comme une personne à part entière.

Un lieu, *une Maison*, où la parole est donnée au quotidien, avec le temps d'écoute nécessaire, quel que soit le jour ou l'heure, afin que celui-ci puisse adoucir les plaies du passé et se reconstruire en sécurité.

Un lieu, *une Maison*, où l'on sort de l'invisibilité et du rejet dans lequel le regard des autres les a placés.

Un lieu, *une Maison*, de réconfort où l'isolement et la solitude perdent de leurs poids et où l'on partage entre pairs.

Un lieu, *une Maison*, où la sérénité et le calme sont présents, propices à se redécouvrir et repartir avec une autre vision de soi.

Un lieu, *une Maison*, de bienveillance qui soutient, réconforte les plus fragiles mais aussi stimule et dynamise favorisant un rebond après les épreuves de la vie.

Tout cela a permis, depuis son ouverture, à plus de 1200 personnes de déposer une part de son histoire de vie, son énergie, son empreinte à la Maison de Vie qui par ces multiples marques individuelles s'embellit et s'enrichit année après année.

La Maison de Vie d'aujourd'hui est aussi le fruit de la générosité de donateurs

au grand cœur et de partenaires institutionnels exceptionnels : celles et ceux, fidèles de la première heure, comme ceux qui nous ont rejoints cette année.

Qu'ils en soient tous remerciés très sincèrement. Merci de la confiance que vous nous accordez au bénéfice des plus vulnérables.

Nous comptons sur vous, *Je* compte sur vous pour continuer *Ma Mission*.

Se battre, encore et toujours, avec humanité et générosité d'âme et de cœur, pour aider celles et ceux fragilisés par le VIH, leur redonner confiance, estime de soi et dignité.



*Mon Combat, Notre Combat,
pour la Vie!*

Sde Monaco

Les Rencontres, Colloques et Projets

Au cours de l'année 2018, La Maison de Vie a été présente et a participé à de nombreuses rencontres et colloques.

RENCONTRES ET COLLOQUES

FÉVRIER 2018	MARS 2018	AVRIL 2018	SEPTEMBRE 2018	OCTOBRE 2018	NOVEMBRE 2018	DÉCEMBRE 2018
Colloque VIH et Nutrition organisé par L'institut Pasteur de Lille PARIS	XIème Assises de Sexologie et de Santé Sexuelle MARSEILLE	9ème Conférence Internationale Francophone AFRAVIH BORDEAUX	Workshop associations de patients ViiVhealthcare «C'est quoi vivre avec le VIH aujourd'hui»? PARIS	XIXème Congrès SFLS «Alléger le vivre avec le VIH» REIMS Rencontres Parcours Pluriels Corevih POC/ ViiV Healthcare MARSEILLE	Colloque «Mieux dans son corps, mieux dans sa tête ! L'approche Corporelle dans la maladie chronique» Dessine-Moi un Mouton/ Institut Siel Bleu PARIS	Journées Mutualisation Sidaction «Vieillir avec le VIH» PARIS

PROJETS 2018/2019

La Maison de Vie souhaite en permanence adapter son offre de services à l'évolution de la prise en charge des PVVIH et leur proposer des outils contribuant à l'amélioration de leur qualité de vie.

« La Nutrition By la Maison de Vie »



En collaboration avec Larbi Mathieu CHOUAOUA, diététicien-naturopathe, animateur des ateliers nutrition de la Maison de Vie, et avec le soutien institutionnel de GILEAD SCIENCES, nous avons réalisé, en 2018, 6 clips vidéos. Ils



abordent de façon simple la question d'une alimentation adaptée aux PVVIH (diététique et qualité de vie, alimentation raffinée et non raffinée, répartition des repas, flore intestinale et système immunitaire) et proposent des recettes gourmandes et faciles à réaliser. Découvrez ces vidéos sur www.lamaisondevie.fr

Les séjours séniors « Prendre soin de soi après 60 ans »



Avec le soutien institutionnel de la STAVROS NIARCHOS FOUNDATION, deux séjours thématiques de 10 jours chacun ont été proposés, en 2018, aux résident-es de plus de 55 ans. Ces séjours abordent la problématique du vieillissement et du prendre soin de soi après 60 ans.

Améliorer la qualité de vie des Pvvih : le projet weekends qualité de vie

À l'occasion des 10 ans de la Maison de Vie en 2020, nous avons souhaité lancer un projet d'évaluation de la qualité de vie des PVVIH à travers une approche qualitative ouverte et globale. Trois weekends sont prévus, en 2019/2020 réunissant 36 ex-résident-es afin de recueillir leur perception de leur qualité de vie aujourd'hui par le biais de 4 focus-group de deux heures chaque weekend. Une restitution au plus près des témoignages, des attentes, des besoins et de l'état d'esprit des PVVIH par rapport à leur qualité de vie avec la maladie est prévue en 2020. Ce programme est réalisé avec le soutien institutionnel de VIIV HEALTHCARE.



UN LIEU D'ÉCOUTE, DE SOUTIEN ET DE PARTAGE

La Maison de Vie offre au résident un moment privilégié pour lâcher prise, souffler, sortir de l'isolement et (re) découvrir le plaisir



de prendre soin de soi, de son corps et de sa santé. C'est aussi l'occasion de mobiliser ses ressources personnelles au travers de nombreux ateliers et activités. Elle favorise l'échange entre pairs et permet à chacun de se resocialiser et s'inscrire dans un parcours de vie moins impacté par le VIH.



DES SÉJOURS ADAPTÉS AUX PVIH

Les séjours de la Maison de Vie s'appuient sur les fondamentaux de notre accueil, le ressourcement, le répit, le non-jugement, la bienveillance et l'écoute active. Un accompagnement en prévention santé secondaire est assuré au travers notamment des ateliers « parcours santé », mais aussi par les nombreux échanges individualisés proposés par nos accompagnants.

LA RELATION D'AIDE ET LA MOBILISATION DES RESSOURCES POSITIVES

La dimension familiale de notre accueil (8/12 résidents par séjour) favorise la mise en place d'un cadre de confiance susceptible de faire prendre conscience par chacun de ses possibilités d'action sur sa santé et sa qualité de vie. Notre approche d'accompagnement s'inspire essentiellement des concepts de relation d'aide (Carl Rogers) et de la psychologie positive, en les adaptant aux personnes VIH que nous accueillons.



Le Bureau

- Docteur Bruno TAILLAN,
CHPG Princesse Grace de Monaco, Président
- Christine BARCA, Secrétaire Générale
- Sabine STEINER TOESCA, Trésorière

ET AUSSI...

- 10 permanents
- 2 bénévoles
- 20 intervenants
- 1200 résidents

Donateurs, Partenaires et Événementiels

La Maison de Vie est financée exclusivement sur fonds privés. D'où l'importance de mobiliser le maximum de donateurs et de partenaires institutionnels autour de notre cause nous permettant, au quotidien, d'accompagner au mieux les personnes les plus fragilisées par le VIH.

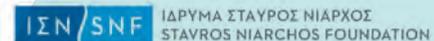
DONATEURS ET PARTENAIRES

De nombreux donateurs et partenaires prestigieux nous ont accordé leur confiance et soutenu nos actions en 2018 :

Visionnaires ★★★★★



Initiateurs ★★



Bienfaiteurs ★★★★★



Ainsi que :

Fonds de Dotation
Gervais et Nicole DIONNE et VENUS MANAGEMENT

Que tou·te·s soient remerci·es de leur engagement auprès de S.A.S la Princesse Stéphanie dans son combat pour la vie !

ÉVÈNEMENTIELS

Fight Aids Monaco organise chaque année de nombreux événements réunissant de nombreux donateurs. Les fonds récoltés concourent principalement au fonctionnement de la Maison de Vie.

Gala d'été

FIGHT AIDS a fêté le 7 juillet son Gala d'Été avec « The Originals Gypsies », à la salle des Etoiles du Sporting Monte Carlo, en présence de S.A.S La Princesse Stéphanie accompagnée de ses enfants et de Michel Sidibé, directeur exécutif de L'ONUSIDA. Une grande tombola a été organisée réunissant des lots d'exception offerts par de grandes maisons monégasques.



S.A.S La Princesse Stéphanie et Michel Sidibé, ONUSIDA

Indart Industries join Arts



Didier Rouault et Nicole et Gervais Dionne

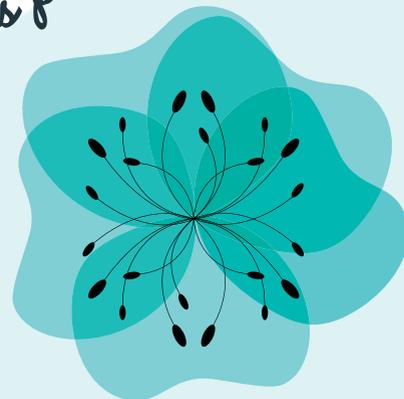
La soirée INDART en faveur de FIGHT AIDS s'est tenue le 5 Octobre au Yacht Club de Monaco. Une vingtaine d'artistes et une dizaine d'entreprises italiennes ont instauré à cette occasion un dialogue original, valorisant la beauté de matériaux

de récupération en véritables œuvres d'art vendues aux enchères au profit notamment de la Maison de Vie. Deux œuvres achetées par de généreux donateurs ont été offertes à la Maison de Vie.



Les ateliers et activités proposés au cours des séjours individuels ont pour objectifs de stimuler et dynamiser les forces, les ressources et l'énergie de chacun·e, mais également de favoriser l'adoption de nouveaux comportements santé, dans un contexte de comorbidité accentué pour les PVVIH.

les Ateliers parcours Santé



Les risques de comorbidité sont multipliés par 3 chez les personnes séropositives. Afin de réduire, limiter ou contenir ces risques, de nouveaux comportements santé doivent être privilégiés et adoptés. Les ateliers « Parcours Santé » sensibilisent les résident·es à trois problématiques en leur proposant informations, conseils et exercices.

ACTIVITÉS PHYSIQUES ADAPTÉES

39 ateliers animés par
Julien GUEUDET,
Coach sportif

Julien, coach sportif, anime 3 ateliers (tonicité, cardio, relaxation) de 2 heures, concentrés sur une journée entière. Un de ses ateliers se déroule en salle de Fitness à Carpentras favorisant ainsi une resocialisation active.



À l'issue de cette journée, une clé USB reprenant l'ensemble du programme est remise à chacun·e lui permettant de continuer leur pratique chez eux.

NUTRITION ET ALIMENTATION

36 ateliers animés par
Larbi CHOUAOUA,
Diététicien naturopathe

Une journée entière consacrée au « bien manger » : visite des habitudes alimentaires, présentation des produits bienfaits pour la santé avec prise en compte de l'aspect budgétaire. Meilleure connaissance du corps humain et de la sphère digestive.

Deux entretiens individualisés via skype sont proposés après le séjour.



SENSIBILISATION À L'ARRÊT DU TABAC

9 ateliers animés par
Docteur Dominique BLANC,
Tabacologue

Cet atelier permet aux fumeurs séropositifs d'être sensibilisés à l'importance de l'arrêt du tabac pour conserver une bonne santé et améliorer leur qualité de vie. La Maison de Vie offre le temps nécessaire pour réfléchir à sa propre addiction et mieux connaître les outils, techniques et dispositifs pour s'arrêter de fumer.



les Ateliers approches complémentaires

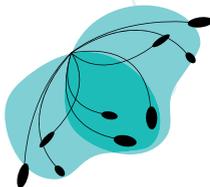
Ces ateliers font découvrir des méthodes douces pour résoudre les « petits bobos » qui altèrent la qualité de vie au quotidien, sans avoir systématiquement recours aux traitements classiques. Ces méthodes ne les remplacent en aucun cas, notamment les antirétroviraux.

AROMATHÉRAPIE

10 ateliers animés par **Mireille FLEURY**,
Aromathérapeute



Initiation à l'utilisation des huiles essentielles ou fabrication d'onguent pour résoudre les problèmes de santé secondaire (rhumes, problèmes digestifs etc.) selon le profil de chacun-e. Des promenades aromatiques sont également proposées par Mireille.



ACUPUNCTURE

7 ateliers animés par **Jérémy JURAND**,
Acupuncteur



Atelier de présentation générale et simplifiée de cette discipline basée sur le flux d'énergie (Qi) positive (Yang) et négative (Yin) qui assure équilibre et bonne santé.

OSTÉOPATHIE

5 ateliers animés par **Matthieu PRUDHOMME**
Ostéopathe

Présentation de l'ostéopathie : les douleurs du corps et les bénéfices des actions de cette pratique, notamment pour celles et ceux souffrant d'ostéoporose. Sont également abordées au cours de cet atelier les bonnes postures à avoir.



les Ateliers bien-être

Une journée entière est consacrée au bien-être. Chaque résident bénéficie d'une séance individuelle de socio-esthétique, de réflexologie plantaire ou de massage. Chouchoutés par nos intervenants, ils ressentent un bien-être général augmenté.

RÉFLEXOLOGIE PLANTAIRE

SOCIO-ESTHÉTIQUE

74 séances individuelles proposées par **Béatrice LE PABIC**,
Socio-esthéticienne

Plus qu'un soin esthétique classique, écoute et toucher aboutissent à un mieux-être. Ce soin contribue à valoriser son image grâce à une estime de soi renforcée, et l'intégrité physique très souvent retrouvées.



95 séances individuelles proposées par **Stéphanie NIBBIO**,
Réflexologue

Cette pratique localise les tensions et rétablit l'équilibre dans les parties du corps correspondant à chaque zone des pieds. Elle libère les facultés d'autorégulation du corps et apporte beaucoup de bien-être.



MASSAGE

87 séances de massage proposées par **David RIBET**,
Masseur bien-être

Un moment propice à la détente et au lâcher-prise. Chaque résident-es choisit la partie du corps (dos ou jambes) qu'il souhaite se faire masser pour ressentir du bien-être.



les Ateliers approche corporelle / relaxation / détente

Ces ateliers sont plus orientés relâchement et maîtrise de son corps, et désamorcent les tensions et les anxiétés. Les ateliers « d'approche corporelle » favorisent une prise de conscience de son corps et visent à améliorer le bien-être, la forme et la santé grâce au développement harmonieux des capacités physiques et mentales

QI GONG

11 ateliers animés par
Sophie FLEURANCEAU,
Professeure de Qi-Gong

Le Qi-Gong allie relaxation mentale, assouplissement corporel et plaisir de se mouvoir en harmonie dans l'espace. Cette pratique est parfaitement adaptée aux personnes les plus fragilisées.



MÉDITATION PLEINE CONSCIENCE

Ateliers en soirée animés par
Camille,
Accompagnante de soirée
formée à la MPC

NEW
2018

Être pleinement conscient de l'instant et de ses sensations, pensées et émotions. Cette pratique favorise un état mental qui prémunit contre le stress et la dépression. Durant les séjours individuels, des ateliers de MPC sont proposés systématiquement en soirée.



RELAXATION-YOGA

18 ateliers animés par
Séverine BARBE,
Somatothérapeute

Méthode douce de relaxation et de respiration adaptée à chacun·e permettant de diminuer les tensions musculaires et psychiques.



PILATES

15 ateliers animés par
Delphine TASSY,
Professeure de pilates

Le Pilates est une méthode d'entraînement physique qui s'inspire du yoga, de la danse et de la gymnastique douce qui associe respiration profonde et exercices adaptés.



NEW
2018

SOPHROPILATES

3 ateliers animés par
Virginie GALLET,
Sophrologue

La Sophropilates consiste à entretenir, améliorer ou restaurer ses fonctions physiques en amenant le schéma corporel à plus de réalité vécue, habiter le corps et conquérir l'harmonie physique et psychique. Elle s'appuie sur les méthodes de la Sophrologie, du Pilates et du Stretching.

YOGA DU RIRE

11 ateliers animés par
Hombeline,
Artiste-coach vocal

Cet atelier permet de découvrir les bienfaits du rire, de partager un moment positif, de développer sa bonne humeur, d'augmenter sa joie de vivre et d'exprimer ses émotions.



NEW
2018

AQUAGYM

4 séances en cours collectifs
en salle de fitness à **Carpentras**

Depuis septembre 2018, nous proposons aux résident·es, chaque jeudi après-midi, de rejoindre un cours collectif d'aquagym en salle de fitness sur Carpentras. L'aquagym, sport complet, est un excellent moyen d'allier l'aspect détente/plaisir de la piscine et les bienfaits d'une activité physique. Intégrer un cours collectif ouvert à tout public favorise la resocialisation et remet en perspective les comportements d'auto-exclusion que s'appliquent trop souvent et sans raison les PVVH





les Ateliers découvertes créatives

À la Maison de Vie tout est fait pour développer sa créativité. Pour les personnes fragilisées par la maladie, les ateliers créatifs renforcent leur confiance en eux et l'estime de soi.

DANSE ET MOUVEMENT

13 ateliers en 2017 animés par **Ibrahima KONE**,
Éducateur artistique, danseur-chorégraphe

Expression libre pour (re)découvrir son corps, communiquer avec l'autre, à partir de qui je suis, sans passer par la contrainte technique de la danse.

Une journée entière est consacrée à la danse et au mouvement.



ÉCHAPPÉES BELLES

12 ateliers en 2018 animés par **Marie-Dominique BESSON**,
Consultante arts vivants

Se laisser porter par son imaginaire à travers des supports variés (images, mots, situations...) chacune s'exprime selon son ressenti, sa sensibilité, son humour. Les écrits sont partagés et valorisés dans le groupe, dans une ambiance détendue et sans jugement.

la Maison de Vie

ATELIERS CRÉATIFS

33 ateliers en 2017 animés par **Marie-Pascale PARIS** et **Pascal CUISIN**, Artistes plasticiens



Dessins, peintures, collages, fresques géantes, tout est propice à la créativité et à l'expression artistique. On peut aussi laisser une trace de son passage à la Maison de vie par le biais de sa créativité.



VISITE D'ATELIERS D'ARTISTES



NEW
2018

Patrick ZAMBELLI et **Patrick CUISIN**,
Artistes plasticiens

Depuis septembre 2018, Patrick Zambelli et Pascal Cuisin nous ouvrent, en alternance, leurs ateliers d'artistes, nous faisant partager leur passion et leur art.

LA CAVERNE D'ALI BABA

animée par **Claudie et Isabelle**,
Bénévoles

Lors de chaque séjour, Claudie et Isabelle ouvrent les portes de leur Caverne d'Ali Baba : des vêtements, des chaussures, des bijoux fantaisies et des accessoires sont proposés, accompagnés de conseils avisés de nos deux hôtessees bénévoles.

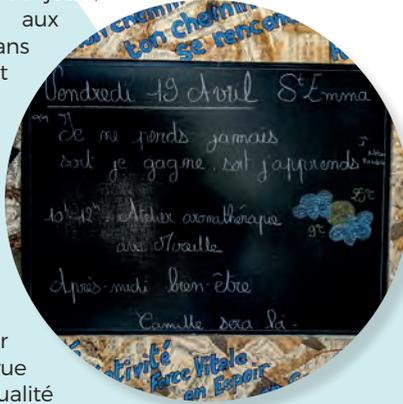


De nombreuses sorties et balades sont également organisées au cours du séjour dans le Comtat-Venaissin et offrent des temps de respiration, de découvertes et «d'ouverture sur l'extérieur».

SÉJOURS INDIVIDUELS DE RESSOURCEMENT/SANTÉ (11 séjours en 2018)



D'une durée d'environ 14 jours, ces séjours offrent aux résident-es un répit dans leur parcours avec la maladie et la possibilité de se ressourcer et mobiliser ses propres ressources pour renforcer son énergie physique ou psychique. Grâce à un rythme de vie équilibré et à une participation active aux ateliers et activités de bien-être et de remise en forme proposés, chacun-e peut établir son propre plan d'actions en vue de consolider et améliorer sa qualité de vie.



Lieu unique en Europe, la Maison de Vie de Carpentras propose aux personnes vivant avec le sida de courts séjours de répit, de ressourcement-mobilisation des forces et d'accompagnement en prévention santé. Plusieurs types de séjours sont organisés au cours de l'année.

SÉJOURS FAMILLES (2 séjours en 2018)



Deux fois dans l'année, durant les périodes de vacances scolaires, la Maison de Vie accueille des familles pour des courts séjours. L'occasion pour les parents, notamment les mamans séropositives, de prendre du temps pour elles, souffler un peu et partager des moments privilégiés avec leurs enfants. L'occasion aussi d'échanger avec d'autres mamans vivant des situations proches ou similaires.



« Je ne perds jamais :
soit je gagne, soit j'apprends ! »

Nelson MANDELA



Les dossiers d'admissions pour les séjours sont téléchargeables sur www.lamaisondevie.fr

SÉJOURS ASSOCIATIFS (2 séjours et 2 weekends en 2018)

La Maison de Vie accueille chaque année des associations de lutte contre le sida partenaires qui souhaitent organiser, pour les personnes qu'elles accompagnent au quotidien, des weekends et des courts séjours de « bien-être et qualité de Vie.

En 2018, nous avons accueilli l'association **SIGNE DE VIE** pour un weekend autour du thème « Bien-être et spiritualité », l'association **IKAMBERÉ** pour un séjour « Femmes roseaux » autour de femmes africaines séniiores et **LES SŒURS DE LA PERPÉTUELLE INDULGENCE** pour leur séjour annuel de ressourcement.

Chaque année, les affilié-es de notre association mère, **FIGHT AIDS MONACO**, se retrouvent le temps d'un long weekend à la Maison de Vie. Cette année le thème était « Se nourrir de vie » animée par Katia GAGNOL, naturopathe-réflexologue.



« L'Art est un miroir magique que nous créons pour transformer les rêves invisibles en images visibles »

G.B. SHAW



L'EXPO
L'EXPO
L'EXPO
L'EXPO
L'EXPO



À la Maison de Vie, tout est fait pour développer la créativité. De nombreux ateliers sont proposés durant les séjours individuels. En 2018, nous avons souhaité consacrer un séjour thématique exclusivement axé sur la création et l'élan créatif.

Se laisser porter par son imaginaire mais aussi se reconnaître des talents, retrouver son identité d'être humain, souvent dévalorisée par le regard des autres à cause du VIH, par le biais de l'art, participaient des objectifs de ce séjour.

Durant 10 jours, en immersion totale, 8 résident-es, artistes reconnu-es ou en herbe (4 hommes et 4 femmes), se sont retrouvés-es à la Maison de Vie. Sous la houlette de **Stéphane TESTA**, artiste peintre, fidèle de la Vente aux Enchères du 1er décembre à Monaco, ils ont partagé

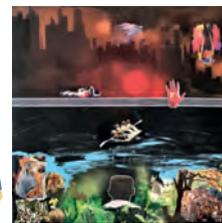


un moment de création, créé une œuvre individuelle et une œuvre collective sur le thème du « tri sélectif » à partir des techniques du collage et du « Pop Art ».

un moment de création, créé une œuvre individuelle et une œuvre collective sur le thème du « tri sélectif » à partir des techniques du collage et du « Pop Art ».



Une expérience unique, des moments de créativité intenses, où l'élan créatif fût favorisé et stimulé, ce séjour unique



a permis à chacune de (re) construire sa singularité à travers l'expression artistique, favorisant une estime et une image de soi renforcées. Bien entendu, les ressentis et les émotions furent bien présentes tout au long du séjour et s'exprimèrent en dehors des mots.



8 « vraies » artistes ont trouvé et retrouvé le plaisir de créer et fait resurgir un talent créatif trop souvent enfoui au plus profond à cause du VIH et de ses conséquences.



L'exposition des œuvres fut inaugurée sous le soleil de Provence, en présence de S.A.S La Princesse Stéphanie, le 28 juin 2018 à la Maison de Vie ■

Un grand Merci à Stéphane Testa !



La Maison de Vie 2018 en Images

Happy Birthday !



L'EXPO
L'EXPO
L'EXPO





ACTIVITÉS PHYSIQUES



SÉJOUR SÉNIORS



ATELIER NUTRITION

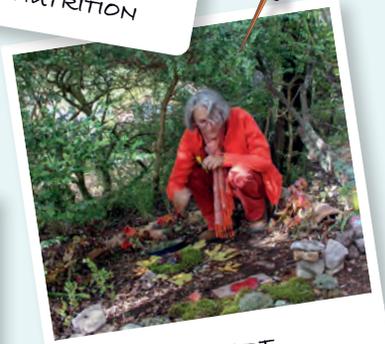


ATELIER CRÉATIF

Les Instantanés !



NOS INTERVENANT·ES



LANDART



ATELIER SOPHROPILATES



NOËL 2018



BODYART



VISITE DES SOCIO-ESTHÉTIENNES JAPONAISES



NOS CUISINIÈRES



Séjours Séniors

«Prendre soin de soi après 60 ans»

La Maison de Vie a mis en place, en 2018, deux séjours expérimentaux d'amélioration de la qualité de vie des personnes de plus de 60 ans vivant avec le VIH.

la Maison de Vie

Contexte



Les données sur la population vivant avec le VIH en France font le constat d'un vieillissement général : en 2015, l'âge médian est de 49,7 ans ; 49 % ont plus de 50 ans et 16% plus de 60 ans. Dans 10 ans, les + de 60 ans représenteront 25% de l'ensemble de la population VIH. En 2018, les + de 50 ans représentaient les 2/3 des résident-es de la Maison de Vie dont 25% pour les + de 60 ans.

Dans le contexte actuel d'une prise en charge au long terme, cette population, même si leur espérance de vie devient identique à celle de la population générale, est confrontée à des problèmes spécifiques ou plus accentués selon les parcours et les profils de santé de chacun-e.

De nombreuses études épidémiologiques démontrent clairement que l'infection due au VIH fragilise les personnes touchées : elles vivent avec un état chronique d'inflammation généralisée, subissent souvent des effets secondaires des traitements et/ou gardent des séquelles issues des traitements quand ils étaient moins bien adaptés et beaucoup plus lourds. Les comorbidités sont plus fréquentes notamment les cancers, diabètes, dépressions, pathologies cardiovasculaires etc.



Beaucoup de personnes sont par ailleurs socialement fragilisées. Leur entourage s'est réduit et un grand nombre vivent seules, isolées voire rejetées par leur famille et proches, et sont confrontées à une grande précarité. Elle est due, pour celles contaminées depuis longtemps (20/30 ans), à l'impossibilité souvent sociale qu'elles ont eu de travailler...

Du moins, il s'agit principalement du public accueilli à la Maison de Vie. La population générale des séniors séropositif-ve-s est plus hétérogène dans leur profil socio-économique et de parcours de vie même si beaucoup sont confrontés aux mêmes difficultés qui dégradent leur qualité de vie.

Face à ce constat, la Maison de Vie se devait de réfléchir et d'envisager des séjours plus adaptés à ce public.

À titre expérimental, nous avons proposé aux résident-es de + de 55 ans ayant déjà séjourné à la Maison de Vie un séjour thématique d'amélioration de leur qualité de vie.

Séjours Séniors 2018

De dix jours chacun, les deux séjours expérimentaux ont eu pour objectifs d'interroger les résident·es sur ce qui constitue leur qualité de vie aujourd'hui et d'écouter celle à laquelle ils aspirent pour demain.

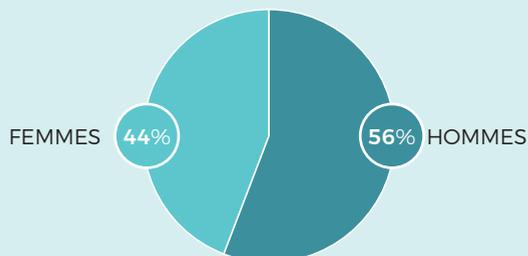
Il s'agit de construire un plan d'actions d'amélioration de leur qualité de vie, à partir de leurs expériences, de leurs ressources personnelles et/ou externes et de leur façon d'être acteur·trice de leur santé.

Participant·es

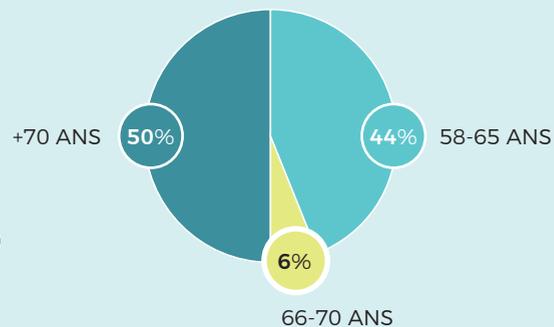
Les résident·es des séjours séniors ont été recruté·es à partir de la file active de la Maison de Vie, volontaires, motivé·es et ayant déjà effectué un séjour précédemment.

	MARS 2018	NOVEMBRE 2018	TOTAL
INSCRITS	11	10	21
PRÉSENTS	9	7	16

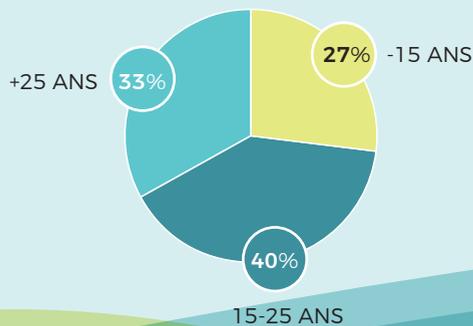
SEXE



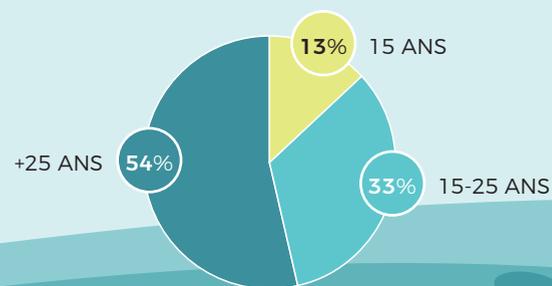
TRANCHES D'ÂGE



ANCIENNETÉ DU TRAITEMENT



ANCIENNETÉ DU DÉPISTAGE



Méthodologie : Tables Rondes et Activités support

TABLES RONDES

Les tables rondes sont au cœur du dispositif. Elles fonctionnent comme des groupes de paroles. Animées par un professionnel, avec un modérateur et un observateur, elles permettent à chacun-e de s'exprimer librement autour des de l'expérience des autres. Elles définissent leur profil (histoires de valeurs, leurs motivations d'adaptation. Les tables dans leur processus de aussi dans la conception plan d'actions pour améliorer leur qualité

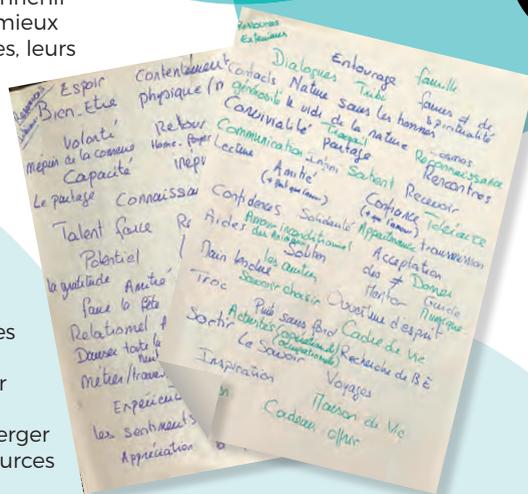


La méthodologie psychologie positive considère tant les relationnelles de nécessités « d'appartenir » pour se développer, se et se construire. Les donc pour objectif de faire et individuellement prendre intérieures et extérieures (physiques, psychologiques,

thématiques abordées et de s'enrichir aident les participant-es à mieux vie), identifier leurs forces, leurs ou leurs capacités rondes les aident résilience mais de leur propre préserver et/ou de vie.

s'inspire de la et sociale qui dimensions l'individu que les à un groupe définir, se réaliser tables rondes ont collectivement émerger conscience des ressources de chaque participant sociales et spirituelles).

À la fin du séjour, chacun-e va émettre ses souhaits et besoins pour renforcer ses ressources et analyser ses fragilités afin de tenter de les compenser, les réduire ou les contenir.



ACTIVITÉS SUPPORT

Le séjour propose également à chacun-e de s'interroger sur les apports d'une alimentation saine et d'activités physiques et sportives qui agissent quotidiennement sur le bien-être, le confort et la santé.

Cette table ronde est animée par un naturopathe-diététicien et par un coach sportif. De même, une autre table ronde, animée par un sexologue, aborde le champ du désir et de la sexualité, comme source d'énergie, un élan et une force qui donnent envie de vivre et de se projeter. Des ateliers en approche corporelle et de créativité viennent compléter le programme.

« Rendre chacun·e comme l'acteur·trice principal·e de sa santé et de sa qualité de vie a joué parfaitement son rôle lors de ces séjours. ! »

S'agissant de séjours expérimentaux, il est un peu trop tôt pour tirer un bilan définitif de ceux-ci.

D'autres sessions, en 2019 et du recul nous permettront de valider l'intérêt d'une telle démarche. Notamment de savoir si ces séjours ont permis aux résident·es participant de mettre en place leurs plans d'actions et

modifier ainsi sensiblement leur bien-être et leur qualité de vie.

Cependant, le déroulement des deux premières sessions a démontré tout l'intérêt de la méthode d'approche participative. Les participant·es ont fait preuve d'une forte implication et de beaucoup de motivation lors des tables « ressources ». Le travail qu'ils

ont effectué pour mobiliser leurs ressources personnelles et concevoir des plans d'actions d'amélioration de leur qualité de vie a montré leur forte adhésion à ces séjours seniors.

Rendre chacun·e comme l'acteur·trice principal de sa santé et de sa qualité de vie a joué parfaitement son rôle lors de ces séjours.

Plan d'Actions des Senior·es Séropositif·ve·s

« Parler, bouger, me mettre en mouvement et aussi si c'est encore possible rencontrer quelqu'un ! »

Giselle, 74 ans



« J'ai retrouvé confiance en moi à présent et c'est déjà très important pour moi. Il faut remonter la pente. »

Abdel, 58 ans



« Ouvrir ma carapace à nouveau et aller de nouveau vers les autres. Je me suis trop enfermée, c'est fini à présent. »

Patricia, 63 ans

« J'aimerais rencontrer de nouvelles personnes et retrouver des personnes que j'ai perdu de vue ... et peut-être un peu couper le cordon avec les enfants »



Éric, 61 ans



« J'ai beaucoup envie de voyager, aller à la source pour retrouver le pays de ma mère en Afrique et combler une partie de ma solitude »

Éléonore, 68 ans

Intervenant·es



COORDINATION DES SÉJOURS SÉNIORS : **Anne PICHON**, accompagnante
 ANIMATION DES TABLES RONDES : **Audrey GOBIN**, somato-relaxologue, consultante
 OBSERVATEURS : **Céline DESPRES** et **Jean-Luc MATEOS**, accompagnant·es
 INTERVENANT·ES : **Nadia FLICOURT**, sexologue
Larbi CHOUAOUA, naturopathe
Julien GUEUDET, coach sportif
Lou TROMETTER, praticienne gymnastique sensorielle.



Ce programme expérimental a obtenu le soutien institutionnel de la :





Paroles des résident.es



« J'ai trouvé repos et ressourcement. J'ai pu rompre l'isolement. Ici ma vie est structurée. Cela me fait du bien de me trouver dans un espace cadré. J'ai envie d'améliorer mon alimentation. Ce qui fait du bien, c'est aussi d'être chouchouté du début jusqu'à la fin. J'ai été très touché que les gens livrent leur histoire, ça me relie à ma propre histoire. »

Bruno



« Je pense qu'il y avait un avant Carpentras et qu'il y aura un après. Je sais qu'à mon retour les gens vont me voir différemment. Ici ce que l'on a vécu c'est la vie tout simplement »

Nordine



« Ce séjour était un challenge pour moi, je ne savais pas à trop à quoi m'attendre. Je suis venu pour un changement, pour rompre l'isolement, rencontrer d'autres personnes concernées et ça me fait beaucoup de bien d'en parler. Pendant les deux premières années, j'ai été dans le déni. Cette maison dédiée au VIH et venir ici, c'est du concret par rapport à la maladie. »



Gilles



« Après ce séjour, je souhaite changer des choses dans mon quotidien. Retourner à la piscine, mieux dormir et mieux déjeuner le matin comme nous l'a appris Larbi. »

Sonia



Un Grand Merci à la Princesse Stéphanie !



« C'est mon 2^{ème} séjour et cela m'a fait tellement de bien. J'ai retrouvé de l'énergie, ici on me redonne du courage et des forces qui me porteront par la suite. Ici, on a le temps de pouvoir réfléchir à des choses qui tiennent dans le temps, même si ce sont des petites choses. »

Mohamed



« Je reviens de beaucoup d'épreuves. J'apprécie énormément la qualité des intervenants. Ils sont simples et à notre portée, sans barrières, humains. J'ai beaucoup apprécié la danse, ça m'a donné l'envie de chanter, de déconner, de rire. Le sport m'a fait beaucoup de bien. Je me sens bien tout simplement. »

Mahoua



« Depuis 5 ans, je mens à tout le monde et je commence à réfléchir à une stratégie pour partager certaines choses avec certaines personnes. Ce qui m'épuise moralement, c'est de mettre en place une stratégie quotidienne pour me cacher. Je me suis construit des barrières. Ici, je vis ma maladie d'une façon beaucoup plus vraie. »

Kader



« J'ai pris 10 jours de congés pour venir ici et prendre toutes les choses positives : des sensations, des contacts humains, les ressentis dans les activités. J'ai pu sortir de mon isolement, je me suis autorisée à ce que l'on me touche à la journée bien-être. Je me suis sentie reconnue et je me suis sentie exister. »



Olga



Paroles des résident·es (suite)



« Merci chère Princesse Stéphanie de nous avoir créé un lieu si paisible et qui nous donne tant de forces. Je n'aurais jamais imaginé que cet endroit existait. On repart grandi et plein d'espoirs. Il y aura beaucoup de changements dans ma vie grâce à ce lieu. »

Karima



« Même si on traverse des choses difficiles, la Maison de Vie reste pour moi un endroit où je trouve sécurité, bienveillance et ressorts. J'en avais grand besoin. »

Julien



« Je suis séropo depuis mes 21 ans et j'en ai 50 aujourd'hui. Ma famille est au courant mais on n'en parle jamais. Ils m'ont mise à l'écart. »

Ludivine



« Mille merci à toute l'équipe de la Maison de Vie qui m'as permis de me ressourcer, d'apprendre, d'échanger et de repartir le cœur plus léger. Ce séjour m'a permis aussi de retrouver l'envie de danser et de vivre. Une pause de douceur, où malgré les douleurs, la vie se fait créativité et source vive. »

Emmanuel



« J'ai vécu des moments d'exception. Les activités ont éveillé tant d'émotions et de sensations, apportent le calme et la sérénité. Je ressens chaque jour les bienfaits, me surprenant peu à peu à m'ouvrir, m'épanouir et rire avec les autres. »

Leila



« Je suis arrivé dépité et je repars boosté, ressourcé. Je ne veux pas dire que c'est miraculeux mais cela y ressemble. J'avais tant rêvé d'un lieu de vie tel que celui-ci. Il existe à présent »

André



« La Maison de Vie m'a permis d'envisager un nouveau départ dans ma vie. Votre lieu porte magnifiquement son nom. C'est presque une renaissance. Merci pour cette incroyable humanité qui habite cette maison, votre écoute et votre attention à notre égard. »

Christian



« J'y retrouve toujours cette atmosphère de liberté, de confiance, de sincérité ... Je repars le cœur léger, blindée vers une nouvelle étape, joyeuse et confiante dans l'avenir. »

Barbara



« Un endroit magique ! Je me suis senti mieux que chez moi parfois. Cocaïnomane depuis plus de 15 ans, j'ai pu mettre un terme définitivement à mon addiction grâce à la Maison de Vie. Je redémarre d'un pied léger à 50 ans. Le top !! »

Loïc



« Ici j'ai repris des kilos, de l'énergie et surtout l'envie de vivre et de me battre ! »

Maryse



« J'avais tellement besoin de ce séjour où je me sens en sécurité, où je m'alimente comme il se doit. Où je me retrouve Moi. Il était temps que je sorte de chez moi et de la solitude dans laquelle je me suis enfermé »

Mustapha



« Je viens ici pour la première fois. Je suis VIH depuis 3 ans seulement et c'est la première fois que je peux parler du VIH librement. »

David



L'équipe de la Maison de Vie

Pour des raisons d'optimisation et de rationalisation de nos charges financières, notre établissement s'est restructuré en 2018 avec une réduction d'effectif de 2 ETP.

L'équipe resserrée est à présent composée de 10 permanent·es (8,86 ETP). Deux départs ont eu lieu cette année (retraite et rupture conventionnelle).



Didier ROUAULT
Directeur



Sylvie MOULETTE
Adjointe de Direction



Céline DESPRES
Accompagnante



Jean-Luc MATEOS
Accompagnant



Anne PICHON
Accompagnante



Camille HIELY
Accompagnante de soirée



Mohamed JENDOUBI
Accompagnant de soirée



Christelle POUGET
Cuisinière Principale



Khadija KETAIEB
Aide Cuisinière/Logistique



Josette JULES
Logistique/Propreté

Et aussi des BÉNÉVOLES : **Claudie BOISSON, Isabelle CHANTREL, Maryse FAURE**

Formations 2018

L'équipe de La Maison de Vie est pluridisciplinaire, composée de professionnel·les du soin, du social et du médico-social et formée à la relation d'aide (Carl Rogers).

Depuis son ouverture en 2011, la formation continue des salariés est une priorité pour notre institution, favorisant le développement des compétences de chacun et permettant une adaptation de notre accompagnement à l'évolution de la prise en charge des PVIH.

En 2018, l'équipe a bénéficié des formations suivantes :

- Relation d'aide, vieillissement et santé sexuelle (Nadia Flicourt Sexologue)
- Analyse des Pratiques Théâtralisées (Epsilon Melia)
- Régulation/Supervision (Richard Salicru Psychologue Clinicien)
- Cuisine Santé (Institut Ferrand)

191 résident•es
accueilli•es en 2018,
1200 depuis 2011
pour 1400 séjours
accordés !

