



Rapport d'activité 2021



Edito

Une année 2021 encore très perturbée par la COVID... Mais de nouveaux projets et séjours en émergence...

Comme en 2020, la Maison de Vie a été fermée les premiers mois de l'année et a dû annuler son séjour « familles » de fin d'année, en raison des différentes vagues de COVID.

Nous avons pu ré-ouvrir en juin 2021 avec un second séjour thématique axé sur l'activité physique, la nutrition et la gestion des émotions. Nous avons à l'occasion expérimenté de nouveaux ateliers, notamment la cohérence cardiaque, et mis en œuvre des entretiens motivationnels individualisés auprès de chaque résident.e. Le bilan à 6 mois est plus qu'encourageant avec la mise en pratique dans leur quotidien de plusieurs techniques et/ou pratiques améliorant leur qualité de vie et leur santé, notamment cardio-vasculaire.

En 2021, nous avons consacré un séjour thématique « femmes et VIH » sous un angle original permettant à chacune de s'interroger, retrouver et célébrer le féminin en soi. Explorer son intériorité, sa sensibilité et ses ressentis pour mieux se connecter, s'ancrer à sa féminité trop souvent perturbée par le VIH, et ainsi (re)trouver une qualité de vie pleine et entière.

Dans le prolongement de l'étude « Qualité de Vie et VIH » initiée en 2020, nous avons lancé, en partenariat avec Stethos Social Lab et le soutien institutionnel de ViiV Healthcare, une étude qualitative et quantitative sur « le vécu des PVVIH seniors, leur qualité de vie dans le cadre de leur vieillissement ». Cette étude originale et unique menée sur un large panel de PVVIH sera présentée lors des 1ères Rencontres de la Maison de Vie en avril 2022.

Ainsi, malgré les aléas sanitaires, la Maison de Vie a bien été active tout au long de cette année et fait preuve d'initiatives adaptées aux besoins nouveaux de nos résidents.

Ce travail de qualité a fait l'objet d'une reconnaissance officielle à travers la visite le 1^{er} octobre de Mme Elisabeth MORENO, Ministre déléguée en charge de l'Égalité hommes/femmes, de la Diversité et de l'Égalité des chances. L'occasion d'évoquer les encore trop nombreuses situations de discrimination et/ou stigmatisation vécues ou ressenties par nos résidents et définir le cadre d'actions de lutte contre la sérophobie.

Près de 1400 PVVIH accueillies depuis notre ouverture, ceci grâce au soutien pérenne de nos donateurs et partenaires et à l'investissement sans faille des équipes de la Maison de Vie et de Fight Aids Monaco. Qu'ils en soient, ici, tous remerciés.

Didier ROUAULT

DIRECTEUR

Sommaire

Chiffres clés	5
Séjours thématiques	6
La cuisine santé à la Maison de Vie	12
Seniors, VIH et qualité de vie	14
Visite officielle	16
Exposition Portraits de résidents	18
Presse et médias	20
Donateurs et partenaires	26
L'équipe de la Maison de Vie	27

Chiffres clés

81

résidents accueillis en 2021

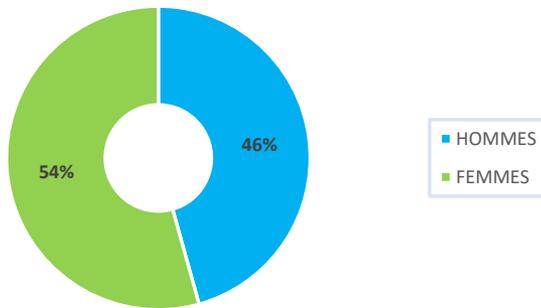
2

fois moins de résidents accueillis par rapport à une année normale

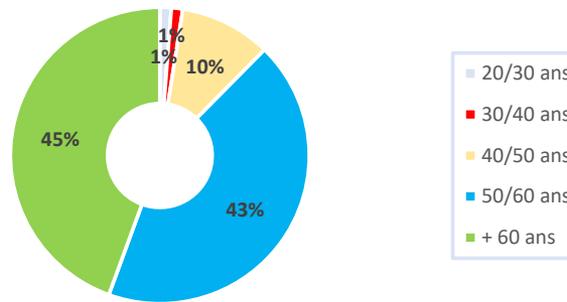
1395

résidents accueillis sur 10 ans

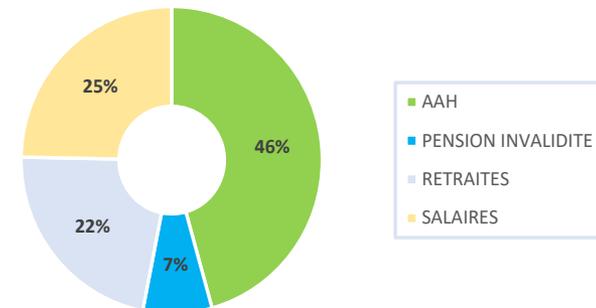
81 RESIDENTS



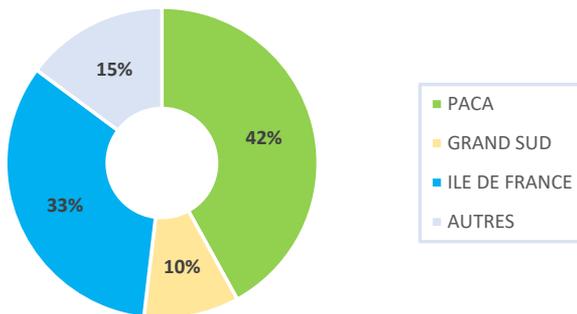
AGE



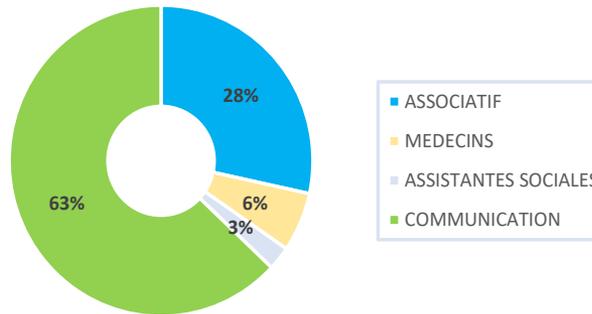
REVENUS



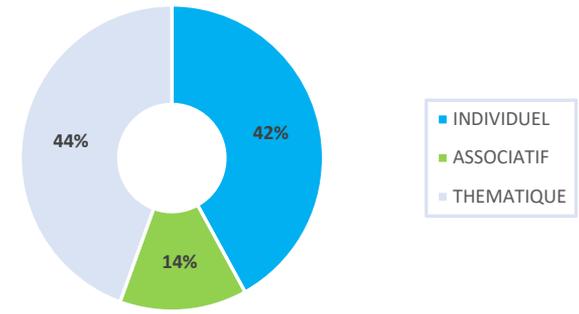
REGION



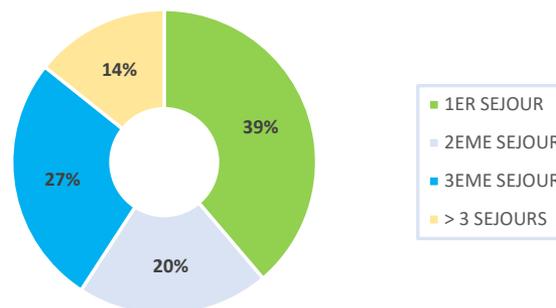
ORIENTATION



TYPE DE SEJOUR



SYNTHESE DES SEJOURS





Séjours thématiques



SÉJOUR THÉMATIQUE « CÉLÉBRER LE FÉMININ EN SOI »

La Maison de Vie a proposé en 2021 son 1^{er} séjour thématique consacré aux femmes vivant avec le VIH. 8 femmes, d'horizons et d'origines différents, ont été invitées, à travers des cercles de paroles et différents ateliers à « célébrer le féminin en soi ».

Autour des thèmes de l'amour de soi, la découverte de soi et les forces en soi, chacune était invitée à explorer son intériorité, sa sensibilité et ses ressentis pour mieux se connecter puis s'ancrer à sa féminité. L'objectif était d'accompagner chacune, dans une ambiance chaleureuse où la sororité avait toute sa place, sur le chemin de la féminité retrouvée, trop souvent perturbée par le VIH. S'épanouir et améliorer sa qualité de vie !



SÉJOUR THÉMATIQUE « SANTÉ ET BIEN ÊTRE »



La Maison de Vie a organisé, du 14 au 24 juin, son second séjour thématique centré sur l'activité physique, l'alimentation et la gestion des émotions.

Huit résidents (4 hommes/4 femmes), dont la moyenne d'âge se situait autour de 50 ans ont eu pour objectif d'améliorer leur qualité de vie à partir d'un plan d'actions individualisé à mettre en place à leur retour à domicile.

Ce second séjour a fait l'objet de plusieurs modifications par rapport à l'expérimentation de 2020 : mise en place chaque matin d'une séance de cohérence cardiaque, d'entretiens motivationnels permettant à chacun.e de faire des choix d'actions conscientisés en fonction de leurs besoins avec davantage de discernement, atelier budget nutrition, remise de documents pédagogiques adaptés, atelier de sophrologie...

Ce séjour a globalement été un succès avec une évaluation à un an marquée par de nombreuses mises en actions pérennes pour les 2/3 d'entre eux.
Des adaptations ciblées seront mises en œuvre pour le séjour 2022 afin d'être encore plus performant.



WEEK-END DE RESSOURCEMENT FIGHT AIDS MONACO

Comme chaque année, les affiliés de Fight Aids Monaco se sont retrouvés, en octobre, à la Maison de Vie pour leur week-end de ressourcement sous le signe de l'art de la comédie musicale.

Ce passage à la Maison de Vie fut une manière pour eux – après cette longue période de COVID – de se déconnecter des soucis du quotidien en se lançant dans le spectacle (chant, danse, théâtre...) sous la direction dynamique de Cyril FORMA.

Le tout dans le cadre chaleureux et bienveillant de la Maison de Vie, agrémenté de repas raffinés, sains et revigorants.







La cuisine santé à la Maison de Vie



Une alimentation santé est une clef pour se maintenir en forme et booster son système immunitaire. A la Maison de Vie, nous proposons une cuisine inspirée et des préparations nutritives et stimulantes pour le plaisir du bien manger en santé.

Les produits sont frais, de saison (essentiellement AB) et les plats mêlent avec créativité : couleurs, saveurs, textures et diversité au service de la vitalité.



Nos cuisinières, Christelle Pouget et Khadija Kataieb

Seniors, VIH et qualité de vie



En 2021, la Maison de Vie a engagé une nouvelle étude sur la qualité de vie des seniors vivants avec le VIH.

Deux week-ends focus-groups, animés par M. David FRIBOULET, psychothérapeute, ont été organisés en octobre et novembre à la Maison de Vie réunissant 23 personnes vivant avec le VIH (PVVIH) seniors.

Le premier concernait les PVVIH de 65 ans à 78 ans, le second celles de 55 à 65 ans.

Cette étude qualitative sera suivie d'une étude quantitative auprès de 150 PVVIH seniors versus 200 seniors non VIH, analysée par le cabinet STETHOS SOCIAL LAB.

L'ensemble des études sera présenté lors des 1^{ères} Rencontres de la Maison de Vie en avril 2022. Ce programme a bénéficié du soutien institutionnel du laboratoire ViiV Healthcare.



OBJECTIFS DE L'ÉTUDE

01.

COMPRENDRE

- Quelles sont les **réalités des différentes populations de PVVIH Séniors** ?
- Quels sont les **facteurs qui différencient des PVVIH Séniors** ?
- Quelle **perception ont-ils du vieillissement** ?
- Quel est leur **vécu au quotidien** ?
- Comment vivent-ils la maladie ?
- Quelles sont les **dimensions de leur vie spontanément citées** sur lesquelles ils estiment que la maladie les impacte : **affective, sexuelle, professionnelle, physique, psychologique....?**

02.

EXPRESSION

- Être **au plus près du vécu et du ressenti que ces patients seniors** ont de leur pathologie et de leur façon de l'exprimer. **Favoriser le partage et le retour d'expériences entre les participants.** Mettre les participants en **situation d'expression libre et spontanée** pour parler d'eux et de leur qualité de vie. **Donner la parole à tous les PVVIH Séniors et pas uniquement les plus "anciens" en termes de vécu avec la maladie, de date de contamination...**
- Faire émerger des **facteurs de mobilisation de ressources internes ou externes pouvant favoriser une meilleure qualité de vie** à travers des récits personnels et des vécus différents de la maladie et de ses impacts.

03.

CONTRIBUTION / COMMUNICATION

- **Apporter un regard spontané et « vrai »** sur le vécu avec la maladie auprès de PVVIH Séniors.
- **Nourrir les réflexions sur les attentes spécifiques de cette population** dans toutes ses composantes et sa diversité.
- **Faire entendre la voix des patients à travers une communication menée auprès de l'ensemble des acteurs** (soignants/associatifs/ PVVIH) sur cette question de l'impact aujourd'hui de la maladie sur la qualité de vie des PVVIH Séniors.

Visite officielle

Vendredi 1^{er} octobre, visite officielle de Mme Elisabeth MORENO, Ministre Déléguée.



Mme Christine BARCA, Secrétaire Générale de Fight Aids Monaco, Mme Sabine STEINER-TOESCA, Trésorière et M Didier ROUAULT, Directeur de la Maison de Vie, ont accueilli à la Maison de Vie Mme Elisabeth MORENO, Ministre déléguée chargée de l'Égalité entre les hommes et les femmes, de la Diversité et de l'Égalité des chances.





Étaient également présents, M. Bertrand GAUME, Préfet du Vaucluse, Mme Jacqueline BOUYAC, Vice-Présidente de la Région SUD, Mm. les députés Julien AUBERT et Adrien MORENAS, M. Serge ANDRIEU, Maire de Carpentras et M. Loïc SOURIAUX, Directeur de l'ARS Vaucluse.

Ce fut l'occasion de présenter les missions et le travail effectué depuis plus de dix années auprès des 1400 personnes vivant avec le VIH accueillies.

D'évoquer également les nombreuses discriminations encore vécues et/ou ressenties par ces dernières.

Très Sensible à votre message de bonne année,
Élisabeth MORENO,
Ministre déléguée auprès du Premier ministre,
chargée de l'Égalité entre les femmes et les hommes,
de la Diversité et de l'Égalité des chances
vous remercie et vous présente à son tour
ses Vœux de santé et de bonheur pour l'année 2022

Monsieur le Directeur,
Je vous adresse, ainsi qu'à vos proches
et toute l'équipe de la Maison de Vie,
mes vœux pour une très belle et heureuse
année placée sous le signe de l'optimisme,
de la résilience et de la solidarité.
Merci pour votre engagement,
Élisabeth Moreno

Exposition

«Portraits de résidents»

L'exposition « UNE MAISON POUR LA VIE – PORTRAITS DE RESIDENTS » à Monaco.



Une Maison pour la Vie
• portraits de résidents •

13th/23rd JULY
ESPACE 22

24 bd d'Italie, 98000 Monaco
Monday to Saturday : 10 am – 6 pm
+ 377 92 16 51 64 / espace22@groupep.mc

JDG – Photographer
Curated by Kamil

MW MONACO ART WEEK

101
10 ans de Vie

a

S.A.S. la Princesse Stéphanie était présente pour le vernissage à la galerie ESPACE 22 à Monaco de l'exposition « Une Maison pour la vie – portraits de résidents ».

100 portraits de résidents de la Maison de Vie ont été réalisés en 2019 et 2020 dont plusieurs ont fait l'objet de l'édition d'un album numéroté à l'occasion des 10 ans de notre établissement.

Cette exposition, réunissant plusieurs dizaines de portraits, retrace l'expérience de résidents qui ont confié plus que leur visage mais aussi leur vie sans retenue et en toute sincérité au photographe JGD-Photographe et au journaliste Dominique THIERY.



Presse et médias

Mercredi 1er décembre, Journée mondiale de lutte contre le sida, Didier ROUAULT, Directeur de la Maison de Vie, était l'invité de la matinale d'informations de France Bleu Vaucluse. L'occasion d'évoquer 10 ans d'accompagnement de résidents vivant avec le VIH.



La Maison de Vie a regroupé les parutions les plus marquantes, dans la presse locale et spécialisée, suivant cette interview radio.

Sida: "il nous faut des pépettes!"

CARPENTRAS C'est l'appel aux deniers publics lancé par Son Altesse Sérénissime La Princesse Stéphanie, qui a créé la Maison de Vie, une structure d'accompagnement fonctionnant jusqu'ici grâce à des fonds privés uniquement

Écouter, c'est bien mais agir, c'est mieux." Didier Rouault, le directeur de la Maison de Vie de Carpentras, commente ainsi la visite, le 1^{er} octobre dernier, de la ministre chargée de l'Égalité, Elisabeth Moréno. Et comme le dirait SAS la Princesse Stéphanie de Monaco, "maintenant, il faut des pépettes!" Et des pépettes publiques, s'il vous plaît, c'est-à-dire un réel engagement financier de l'État pour la lutte contre le sida et l'accompagnement des personnes vivant avec le VIH (PVVIH).

La Maison de vie, jusqu'ici fonds de dotation, va changer de statut et devenir association loi 1901, ce qui lui permettra de demander des fonds publics: quoi de plus normal, au bout de onze ans d'expérience? Depuis 2010, la Maison de Vie a reçu et accompagné 1 400 personnes différentes grâce, uniquement, à des fonds privés. Il est temps que cela change, "c'est légitime", martèle Didier Rouault, "nous sommes en droit de demander un soutien au niveau de l'État".

Pour une reconnaissance publique

La venue de la ministre, pile deux mois avant la journée mondiale de lutte contre le sida (qui a lieu chaque année le 1^{er} décembre), a été, en quelque sorte, la reconnaissance publique du



"Il faut de l'argent des structures publiques. Ce n'est pas parce qu'il y a le Covid que le VIH doit tomber aux oubliettes", martèle Didier Rouault, le directeur de la Maison de Vie. /PHOTO VALÉRIE SIAU

LES ASSISES DE LA MAISON DE VIE

Les premières assises de la Maison de Vie réuniront, fin avril 2022, les structures associatives et les personnes qui accompagnent les PVVIH. "On espère la venue de la princesse à cette occasion", souligne le directeur Didier Rouault.

UN LIVRE POUR LES DONATEURS ET PARTENAIRE

"Une Maison pour la Vie", c'est ainsi que s'intitule le livre où onze résidents de la Maison de Vie témoignent, photographiés par Julien Gueudet, peintre de Martigues. Des histoires de vie et des portraits qui ont été exposés à Monaco en juillet dernier.

UNE EXPO À MARSEILLE

Du mercredi 15 décembre au lundi 2 mai, au Mucem (J4 - niveau 2), l'expo "VIH/sida, l'épidémie n'est pas finie!" (qui reprend un slogan historique d'Act Up) retracera l'histoire sociale et politique du sida.

travail accompli depuis onze ans. "Nous avons les situations de sérophobie, encore trop nombreuses, et aussi la question des primes d'assurance en cas de prêt immobilier." La défaillante convention Aeras (s'assurer et emprunter avec un risque aggravé de santé) taxe en effet les personnes souffrant de pathologies chroniques de surprimes hallucinantes: pour exemple, 150% pour une leucémie, 450% pour la mucoviscidose, 100% pour le VIH. De quoi faire s'étrangler l'association Séropotes, qui a proposé un amendement, voté par le Sénat jeudi 18 novembre: "Il annule cette notion de prime et mutualise les risques par la forme d'un contrat emprunteur inclusif", détaille Didier Rouault.

Autrement dit, quelqu'un en situation de maladie chronique pourra demander à souscrire à ce contrat et il n'aura plus de surprime. Une évolution positive que l'Assemblée nationale devra à son tour valider. Après avoir montré sa grande capacité d'écoute lors de sa venue à la Maison de vie, Elisabeth Moréno pèsera-t-elle sur les débats pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes séropositives? C'est le moment ou jamais.

Stéphanie ESPOSITO

La Maison de Vie, chemin de la Peyrière à Carpentras : ☎ 04 90 30 47 09.
<https://www.lamaisondelavie.fr/>

"On apparaît comme une île paradisiaque"

En juin dernier, après une longue période de fermeture liée à la crise sanitaire, au Covid-19, la Maison de Vie de Carpentras a repris ses séjours et ses activités avec beaucoup d'enthousiasme, et aussi beaucoup de demandes de premiers séjours. "Le Covid a renforcé l'isolement des personnes vivant avec le VIH, décrit le directeur de la structure Didier Rouault, on les sent déstabilisées psychologiquement et elles nous félicitent d'exister. On est là comme soupape de ressourcement, on apparaît même comme une île paradisiaque où le public fragilisé se sent écouté et où la confidentialité est assurée." Le tout dans un contexte où l'accompagnement associatif des PVVIH s'étiolé, conséquence du manque de financements publics qui contraignent les structures à suspendre certaines de leurs activités, à faire des choix. Dans la cité phocéenne par exemple, la petite association Réseau Santé Marseille Sud bataille pour trouver les moyens d'offrir aux PVVIH une prise en charge globale, si nécessaire pourtant, notamment pour les publics les plus fragiles. "Il y a plus de moyens sur la prévention que sur la prise en charge de l'accompagnement, relève Marjorie Mailland, coordinatrice du RSMS. Nous manquons de financements autour de l'accès au droit, de la qualité de vie et de l'accompagnement psychologique. Si j'avais 50 000 € de subvention en plus, je pourrais avoir un poste de médiatrice, un poste de psychologue et d'autres intervenants essentiels, en sophrologie et ostéopathie par exemple. Mais ce n'est pas évident de faire reconnaître ces besoins. De même pour le vieillissement des PVVIH: il n'est pas assez appréhendé dans le parcours de santé."

De son côté, Didier Rouault se dit "scandalisé que l'Etat se dédouane": "Ce n'est pas parce qu'il y a le Covid que le VIH doit passer aux oubliettes, martèle-t-il. C'est à la santé publique de faire le minimum et aujourd'hui, en France, le minimum n'est pas fait." Quarante ans après la découverte du VIH, il y a toujours 6 000 contaminations annuelles depuis dix ans. En France, 170 000 personnes sont VIH+, dont 135 000 suivies. Quant à la Maison de Vie de Carpentras, elle accueille 180 personnes par an (hors période de confinement), venues de la France entière et orientées par leurs médecins. S.E.

"viespositives.org": un nouveau portail d'information et d'accompagnement

L'accompagnement, c'est le rôle que joue, depuis 2010, la Maison de Vie de Carpentras, lieu unique en Europe où "les personnes VIH peuvent se ressourcer", précise son directeur Didier Rouault, "un lieu où on leur donne un élan de vie". Les choses ont bien changé en effet depuis 1981 et les premiers cas diagnostiqués. Mais si les progrès thérapeutiques sont évidents ("les personnes VIH ont la même espérance de vie que la population globale") subsistent l'isolement et les difficultés liées à la dicibilité: "Les personnes séropositives sont soumises à un coming out permanent, ce qui les amène à un état de fragilité psychologique." Dois-je dire ma séropositivité à cet homme avec qui j'ai discuté chez des amis? Et à la boulangère que je vois tous les matins? Voilà les questions que l'on se pose quand on est VIH+ "mais non, souligne Didier Rouault, on n'est pas obligé de le dire, ni à son employeur à son médecin du travail d'ailleurs."

Un angle de vue collectif, dynamique et positif

C'est en partie pour pallier ces méconnaissances qu'un portail d'information et d'accompagnement a été créé en juin dernier, initié par l'association Séropotes. Il aborde toutes les problématiques liées au VIH grâce à un collectif de structures (dont la Maison de Vie), qui fournissent des informations concrètes et actualisées sur les aspects de la vie avec le VIH. Viespositives.org, c'est son nom et il le porte bien: "Ce portail apporte un

angle de vue dynamique et positif, explique Didier Rouault. Aujourd'hui, ce n'est pas parce que vous êtes VIH que votre vie est finie."

Restent des ajustements à faire au quotidien, d'où la nécessaire mutualisation des ressources: ainsi, viespositives.org est un lieu de témoignages, qui offre aussi un annuaire de contacts utiles réalisés par Sida Info Service: il permet une recherche par besoin et par localisation, et centralise les coordonnées de près de 8000 acteurs d'accompagnement des PVVIH en France (associations, groupes de parole, travailleurs sociaux, soignants...).

Par exemple, trouver un dentiste n'est pas toujours chose aisée quand on est PVVIH. "Les soignants qui les discriminent le plus, ce sont les dentistes, glisse Didier Rouault, les gynécologues aussi."

Trop souvent victimes d'injustices dans l'accès aux services privés ou publics, les PVVIH doivent aussi connaître les procédures pour se défendre. Ainsi, le collectif Vies positives accompagne les victimes de sérophobie en mettant en place un "formulaire de signalement de discrimination", que la personne qui estime avoir été victime peut remplir afin de bénéficier, ensuite, d'une assistance juridique. "Nous faisons en sorte que toutes les personnes vivant avec le VIH aient connaissance de l'existence de ce portail: le travail en collectif, c'est tellement rare qu'il faut s'en féliciter."

S.E.

LE POINT DE VUE

Culture en fauteuil mais culture quand même

Il y a ceux qui se désolent des lieux de culture fermés et ceux ou celles qui trouvent des bulles culturelles bienfaites. Malika appartient à la deuxième "espèce". *Sortir à Berlingotville et alentour* est un bimensuel locavore un brin rugueux, voire insolent. Panché d'humour grinçant, le ton change agréablement des parutions anesthésiantes standardisées. Depuis le bouclage généralisé de tout ce qui touche au monde du spectacle, Malika passe son temps devant son ordi. Pas pour s'abrutir d'images, elle détes-

terait l'idée. Ses derniers numéros renvoient à des pépites de musique, théâtre, ballets, docs, piochés sur des contenus TV et autres sites associatifs... qu'elle visionne de bout en bout avant de les partager. Quelques mots d'intro, une photo qui fait office de lien et, sur un simple clic, le lecteur se retrouve spectateur. Une chouette bouffée d'oxygène pour s'extirper de "l'anxiogénisme" ambiant. La version PDF par abonnement permet l'accès direct aux spectacles sélectionnés. /F.B. → Contact www.berlingotville.com



VIE SPORTIVE

Le hand en extérieur

La Fédération française de basket-ball a décidé de ne pas reprendre les championnats amateurs. Certains clubs de basket s'entraînent en extérieur s'ils le souhaitent, d'autres attendent la réouverture des salles. Puisque les installations sportives extérieures peuvent être utilisées, le Handball club cotadin profite de cette solution et mercredi, les U13 étaient sur le terrain, histoire de garder le contact. /PHOTO D.P.



L'AGENDA

AUJOURD'HUI ● A la découverte de la calligraphie. L'exposition "Voies d'encre" se tient dans le forum et la cour de l'Inguimbertaine. Un atelier de découverte de la calligraphie est proposé ce samedi 30 janvier de 15h à 17h pour enfants de 10 à 12 ans.
→ Gratuit sur inscriptions auprès de l'accueil de la bibliothèque : ☎ 04 90 63 04 92.

● **Encore quelques jours pour visiter la crèche provençale.** Elle s'expose à l'office de tourisme jusqu'au 14 février de lundi au samedi de 9h30 à 12h30 et de 14h à 18h.

NOTEZ-LE ● **Le prochain conseil municipal.** Il aura lieu le mardi 9 février à 18h en salle du conseil. L'ordre du jour sera prochainement disponible sur le site internet de la ville : www.carpentras.fr rubrique Votre mairie > Conseil municipal.

LE BLOC-NOTES

POUR NOUS JOINDRE
Rédaction La Provence.
144, place Aristide-Briand
☎ 04 90 67 66 65.
carpentras@laprovence-presse.fr
Publicité La Provence Médias.
☎ 0490 67 66 61

URGENCES

Pharmacie. Berthézène, avenue Victor-Hugo à Carpentras ☎ 04 90 63 24 56.
Médecin. Maison médicale de santé du centre hospitalier. De 9h à 12h et de 15h à 20h.
Gendarmerie. ☎ 04 90 63 09 00.
Police nationale. ☎ 04 90 67 62 00.
Police municipale. ☎ 04 90 60 30 49.
Pompiers. ☎ 18 depuis un fixe, ☎ 112 depuis un portable.
Samu. ☎ 15.
Police secours. ☎ 17.
Pôle Santé, urgences. ☎ 04 32 85 90 00.

La Maison de Vie en sommeil

La crise sanitaire isole encore plus les personnes séropositives. Le point avec Didier Rouault

Déjà trois mois de fermeture et des résidents en attente de la réouverture... "Elle n'interviendra pas avant avril ou mai..." indique Didier Rouault, le président de la Maison de Vie de Carpentras qui accueille, hors période de Covid, près 200 personnes séropositives par an. "On ne pouvait pas prendre le risque d'avoir un cluster, la Princesse Stéphanie (voir encadré) ne le voulait surtout pas."

Alors voilà, dix années après sa création, la Maison de Vie sise chemin de la Peyrière à Carpentras a été contrainte de s'endormir d'abord quelques semaines, désormais quelques mois. Avec les risques qui en découlent, aussi, pour le public qu'elle reçoit, qui ressent l'isolement encore plus fortement et est souvent, déjà, en position de fragilité psychologique. "La continuité des soins,



"On va à la Maison de Vie avant de prendre un médicament", dit Didier Rouault. 25% des personnes qui y sont admises le sont sur prescription médicale. /PHOTO VALÉRIE SIAUJ

"Pour toute pathologie chronique, ne pas aller consulter est préjudiciable."

c'est aussi une vraie préoccupation puisque les infectiologues sont déjà en ce moment très occupés par le Covid. Les consultations téléphoniques pour les personnes séropositives, c'est bien, mais cela n'évite pas la nécessité des contrôles rapprochés."

D'autant que le public VIH + vieillit aussi. À la Maison de vie, les deux tiers ont plus de 50 ans et 20% plus de 60 ans. Se projeter dans un avenir vieillissant, c'est justement bien l'une des craintes des personnes séropositives puisque, avec le VIH, et malgré le traitement, il y a les douleurs, l'hypertension, le diabète de type 2, des problèmes cardiaques et aussi plus de risques de cancer...

Des process différents selon les cas, mais que la Maison de Vie prend en compte : "Les personnes ont essayé de faire résilience de leur séropositivité, mais amortir un deuxième choc, c'est très

difficile..."

Une étude sur la vie au quotidien

Ainsi, une étude (*) a été menée par Stethos Social Lab et la Maison de Vie de Carpentras pour mettre en avant le vécu et le ressenti des personnes séropositives vis-à-vis de leur quotidien avec la maladie en 2020.

Alors qu'elle devait être présentée le 1^{er} octobre dernier, la cérémonie a été annulée en raison des contraintes sanitaires. Reste qu'elle doit désormais être diffusée auprès du grand public, pour réduire les phénomènes de stigmatisation et discriminations que ressentent encore aujourd'hui les personnes vivant avec le VIH Sida. "Cette étude permet aussi d'avoir des éléments provenant des personnes séropositives elles-mêmes, afin d'adapter nos séjours aux besoins", sou-

ligne Didier Rouault. Notamment les séjours découverte de 14 jours, qui sont "comme une cure". Leur objectif? Redynamiser les personnes et miser sur la prévention santé. La musique, la gestion des émotions, la nutrition, les activités physiques, la méditation pleine conscience sont des outils privilégiés pour contrer les pathologies associées à la séropositivité. "C'est déjà une maladie chronique longue, qui engendre un stress répétitif permanent", fait remarquer Didier Rouault.

Il y a aussi des séjours thématiques, autour de l'arrêt du tabac, du sport, du bien-être, un séjour "seniors VIH aussi"...

Lieu de reconstruction

Ainsi, la Maison de Vie, à l'origine lieu de répit, est devenue depuis quatre ou cinq ans un lieu de reconstruction, de re-

1 300 PERSONNES ACCOMPAGNÉES DEPUIS 2010

La Maison de Vie de Carpentras, lieu unique en Europe de ressourcement et d'accompagnement en prévention santé pour les personnes vivant avec le VIH (PPVIH), a été créée par SAS la Princesse Stéphanie et son association de lutte contre le sida Fight Aids Monaco en 2010, avec le soutien de la Ville de Carpentras (Jean-Claude Andrieu) à l'époque et de Deborah, fondatrice et présidente de l'association Faire Face, qui siège à Sarrians et qui soutient toujours les enfants atteints de cancer, sida et toutes pathologies confondues (Deborah a arrêté provisoirement ses activités pour des raisons de santé). Depuis son ouverture en 2010, la Maison de Vie a reçu et accompagné plus de 1 300 PVVIH.

dynamisation où l'on mise sur la psychologie positive en se basant sur les ressources personnelles de chacun. "La Maison de Vie n'est pas destinée à tout le monde, ce sont les personnes les plus fragiles qui viennent." Pour échanger, partager leurs expériences... "Les personnes séropositives ont besoin d'être entendues, écoutées et il faut nécessairement de l'accompagnement psychologique tout au long de la maladie, pas seulement au moment de l'annonce."

Une prise en charge globale, aussi, d'où la nécessaire diffusion de l'étude de Stethos à l'ensemble des soignants. En France, 175 000 personnes vivent avec le VIH, dont 135 000 diagnostiquées; on compte 6 000 contaminations par an.

Stéphanie ESPOSITO

(*) La brochure de synthèse et l'étude globale sont en ligne sur "lamaisondevie.fr"

C'est sans doute parce que l'amélioration de la qualité de vie des personnes vivant avec le VIH (PVVIH) est au cœur de son projet que la Maison de vie⁽¹⁾, dans la région de Carpentras, au sud de la France, a fait réaliser une étude « qualitative » sur le sujet. Quelle perception de leur qualité de vie ont les PVVIH en 2020 ? Réponse avec l'enquête Stethos Social Lab⁽²⁾.

Qualité de vi(h)e : une enquête de la Maison de vie

Le 1^{er} décembre dernier, et à l'occasion de ses 10 ans, la Maison de vie a souhaité expliquer ce que les personnes séropositives au VIH vivaient et comment elles percevaient leur qualité de vie aujourd'hui. Il ne s'agissait pas pour l'association de dresser le bilan de son action dans ce domaine (l'association organise de nombreux week-ends et séjours de bien-être chaque année ; plus de 1 300 personnes accueillies en dix ans), mais bien de faire comprendre au grand public, à partir d'un échantillon représentatif de PVVIH (voir encart en page 30), ce qui était en jeu pour elles. L'ambition était aussi de voir quels déterminants avaient un impact négatif et ceux qui favorisaient un mieux-être, et de mieux comprendre l'accompagnement personnalisé dont certaines personnes disaient avoir besoin. Alors qu'en est-il du bien-être général des personnes vivant avec le VIH ? De l'avis du panel interrogé, la moyenne d'évaluation du niveau de bien-être général était de 6,2 sur 10 ; avec cependant des « ressentis fortement négatifs » concernant l'accès aux prêts et aux assurances, la forme physique, la vie affective et sexuelle, l'image corporelle, l'équilibre psychologique et l'estime de soi.

Sans surprise, la qualité de vie est corrélée à l'état physique et mental et à ses répercussions dans tous les domaines de la vie. Le VIH est, ici, considéré comme une « maladie silencieuse (...) plutôt bien gérée physiquement [avec la grande efficacité des traitements actuels, ndlr], mais extrêmement difficile à vivre d'un point de vue psychologique et social ».

LE POIDS DU STATUT

Un des « poids » de la vie avec le VIH réside dans la difficulté, toujours actuelle, de faire état de son statut sérologique, et dans la complexité des « stratégies de communication multiples et ambivalentes » pour y parvenir. En la matière, le choix est individuel et suscite des réactions extrêmement variées qui vont du sentiment de « libération » à celui d'être confronté-e à un obstacle « insurmontable », du choix de la « mise à distance » de personnes de l'entourage, voire de professionnels-les de santé ou du « secret ». « Je suis favorisé parce que j'ai un travail, une compagne, mais je reste en vase clos car je ne trouve pas le courage (...) de dévoiler ma maladie autour de moi », explique

un participant. Les répondants-es à l'étude mettent aussi en avant un sentiment de solitude qui trouve sa traduction dans le « repli social et l'isolement dans un contexte d'étiollement des ressources associatives et des lieux d'échanges sur le VIH ». Ce critère reste difficile à interpréter car on ne sait pas à la lecture des résultats de l'étude, si ce sentiment concerne des personnes qui ont découvert leur séropositivité il y a longtemps ou plus récemment. Même prudence concernant la « précarité économique » associée au VIH (même si celle associée au fait de ne percevoir que l'AAH est connue et documentée), mais c'est un des résultats de ce panel : cette précarité vécue empêche « de prendre soin de soi ». À cela, s'ajoutent, une difficulté à se projeter dans le futur et une « angoisse du vieillissement à venir ».

LA CHARGE VIRALE INDÉTECTABLE : LES BÉNÉFICES MÉCONNUS

Autre résultat : la notion de charge virale indétectable ne produit pas encore tous ses bénéfices dans la sexualité de tous-tes, puisque, pour ce panel, le risque de transmission (pourtant nul lorsqu'on a une charge virale indétectable) reste « une source d'angoisse ». Mais l'étude cite aussi des exemples qui ne vont pas dans ce sens. « Le fait d'apprendre que ma charge virale était indétectable m'a donné un élan, car maintenant c'est possible de faire l'amour sans capote, d'aimer et d'être aimé », explique ainsi un-e des participants-es. L'enquête ne donne pas d'informations sur les causes de cette méconnaissance du Tasp ; elle peut, sans doute, pour partie, être liée au fait que des soignants-es informent encore trop peu leur patientèle des bénéfices du Tasp. Pourtant, globalement, dans cette enquête, le corps médical est perçu comme « un soutien majeur, dont le fondement est la confiance ». Pointent néanmoins les (hélas) classiques problèmes de manque d'empathie,

(1) : La Maison de vie, 450, chemin de la Peyrière, 84200 Carpentras. Infos au 04 90 30 47 09. Plus d'infos sur <https://www.lamaisondevie.fr>

(2) : <https://www.lamaisondevie.fr/actualites/item/qualite-de-vie-des-pvvih-2020>



Qui a répondu à l'enquête Qualité de vie et VIH ?

Trente-quatre personnes ont été interrogées (17 femmes et 17 hommes) ; toutes vivent avec le VIH et avaient déjà participé à un séjour à la Maison de vie. L'âge moyen était de 53 ans. Les personnes avaient découvert leur séropositivité au VIH avant 1996 pour 41 % ; entre 1996 et 2007 pour 21 % et après 2007 pour 38 %.

de refus de soins, voire de discriminations, qui semblent surtout émaner de certains-es dentistes, de la médecine du travail et de certains-es spécialistes. Ce ne sera pas une surprise, les stratégies d'allègement sont considérées comme une option à privilégier dans la prise en charge, avec moins d'exposition aux médicaments (donc moins d'effets indésirables) tout en conservant une efficacité optimale du traitement. L'enquête indique néanmoins que certaines PVVIH ont adapté elles-mêmes la fréquence de leur prise, ou le nombre de molécules prises... ce qui n'est pas du tout conseillé. Pour être efficace et sans risque, l'allègement doit être suivi médicalement et surtout prendre en compte d'éventuelles mutations de résistance.

Interrogées sur les moyens d'assurer un « bien être global », les personnes mettent en avant la pratique d'activités complémentaires au suivi médical, ou social, quand la situation personnelle le nécessite. Ce sont, entre autres, la pratique d'activités physiques, une alimentation équilibrée, une implication dans la vie associative, etc. Il s'agit ainsi de « se détacher de son statut sérologique », « d'être utile aux autres » et de préserver de la sorte « une identité sociale et une vision positive de soi ».

« QU'EST-CE QUE L'ON VA DEVENIR ? »

Le dernier élément saillant concerne l'avenir. Dans cette enquête, les PVVIH expriment leurs difficultés à se projeter et à concrétiser les projets envisagés ; que ce soient des acquisitions immobilières (avec la question de l'accès aux prêts), de nouveaux projets professionnels, l'organisation de vacances, le retour au pays lorsqu'on part en retraite et que l'on a fait une grande partie de sa carrière professionnelle en France, etc. Des interrogations, voire des angoisses se manifestent quant au vieillissement, à la dépendance... assimilés à une dégradation de l'état de santé avec la survenue de comorbidités. Les interrogations portent sur la qualité de la prise en charge qui sera la leur. L'angoisse peut aussi concerner un retour au pays qu'un état de santé dégradé empêcherait. « Je comptais retourner vivre aux Comores après la retraite. J'ai pris conscience qu'avec cette maladie, je ne pourrais plus. J'ai oublié ce projet », explique un-e des participants-es. « Ce qui m'inquiète beaucoup, c'est au niveau des structures d'accueil plus tard. Qu'est-ce que l'on va devenir ? », s'interroge une autre personne.

QUALITÉ DE VIE : SUR QUELS LEVIERS APPUYER ?

Comme on le voit, à une moindre échelle que les enquêtes Vespa⁽³⁾, l'étude « Qualité de Vie des PVVIH en 2020 : vécu et ressenti vis-à-vis de leur quotidien avec la maladie en 2020 » réalisée à l'initiative de la Maison de vie par Stethos Social Lab, propose une photographie

actualisée, à la fois similaire sur certains aspects et différente, des constats faits par Vespa... en 2011. Son intérêt tient dans cette actualisation et les pistes que les participants-es avancent. L'accent est d'abord mis sur une « meilleure communication sur la pathologie ». Elle vise à changer l'image du VIH pour qu'elle ne soit plus stigmatisante. Sont notamment préconisés la lutte contre la sérophobie, le développement des échanges avec des PVVIH pour une « approche du VIH beaucoup plus décontractée ». En deuxième, on trouve l'hygiène de vie et l'environnement de vie. Sur le premier point, les efforts à faire concernent l'alimentation et la consommation d'alcool. Un autre point est le développement de l'activité physique et le renforcement de l'accès au sport adapté. Concernant l'environnement de vie, c'est avoir un « logement correct » qui semble primer, puis une amélioration du pouvoir d'achat tout spécialement pour les personnes dont la situation est la plus précaire, une adaptation du travail aux variabilités de fatigue et enfin la possibilité de pouvoir réaliser des projets en suspens. En matière d'environnement social et administratif, les mesures préconisées portent sur la revalorisation de l'AAH, le renforcement des droits sociaux, l'accès à la CMU, les moyens donnés aux PVVIH d'avoir une « vie sociale plus intense », l'amélioration de l'accès aux prêts et la possibilité d'emprunter sans surprime. En matière de prise en charge médicale sont mis en avant une meilleure prise en charge des effets indésirables, l'amélioration des traitements, le développement de la prise en charge psy et des stratégies d'allègement, le maintien du 100 % ALD, l'arrêt des déremboursements de médicaments et enfin la lutte contre les discriminations de la part de soignants-es.

Jean-François Laforgerie

Le détail complet des propositions et recommandations :

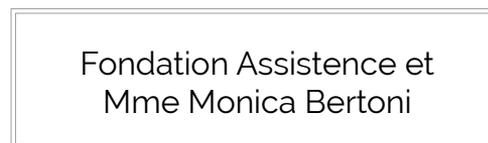
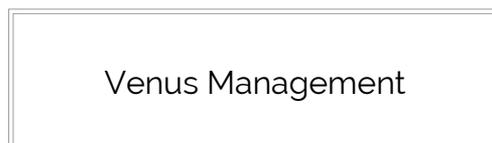
<https://www.lamaisondevie.fr/actualites/item/qualite-de-vie-des-pvvh-2020>

(3) : VESPA pour VIH, enquête sur les personnes atteintes. Deux enquêtes ont été réalisées auprès d'échantillons représentatifs des personnes séropositives suivies à l'hôpital : l'une en 2003, l'autre en 2011. Une troisième édition est en projet.

Donateurs et partenaires

La Maison de Vie est jusqu'à présent exclusivement financée sur des fonds privés. D'où l'importance du soutien apporté par nos donateurs, nos partenaires et les événements de collecte de fonds organisés sur Monaco, nous permettant de faire fonctionner notre établissement et d'accompagner au mieux les personnes fragilisées par le VIH.

En 2021, nos fidèles donateurs et partenaires nous ont accordé leur confiance :



La Maison de Vie a aussi pu compter sur de nombreux donateurs particuliers.

Que tous soient remerciés de leur engagement auprès de S.A.S. la Princesse Stéphanie dans son combat pour la vie !

L'équipe de la Maison



Les accompagnants : Anne Pichon, Céline Desprès, Jean-Luc Mateos, Mohamed Jendoubi et Camille Hiely.

L'équipe de la Maison de Vie est composée de 10 professionnels auxquels s'ajoute une quinzaine d'intervenants (en activité physique, nutrition, gestion du stress, créativité ...) en charge des ateliers supports.

L'équipe bénéficie de formations individuelles ou collectives tout au long de l'année : naturopathie (cuisinière), méditation pleine conscience (accompagnante de soirée), sexologie (accompagnante).

Elle profite aussi de formations communes:

- Analyse de la pratique assurée par M. Thierry BOISSIN, psychothérapeute
- Thérapie d'Acceptation et d'Engagement (ACT) assurée par Mme Jana GRAND, psychothérapeute pour ACTIFF. (novembre 2020)



Bruno Taillan
Président

Bureau de Fight Aids France



Christine Barca
Secrétaire Générale



Sabine Steiner-Toesca
Trésorière



la Maison de Vie

CFM INDOSUEZ
WEALTH MANAGEMENT

100

CERTAINS ANNIVERSAIRES SONT PARTICULIÈREMENT MARQUANTS

100 ans, c'est un siècle d'innovation et d'engagement au service de nos clients et de la société.
C'est un chemin pour construire un avenir plus durable et une économie plus responsable. Ensemble.

Merci de votre confiance.

Retrouvez tous nos engagements
sur notre site internet



GRUPE CRÉDIT AGRICOLE

