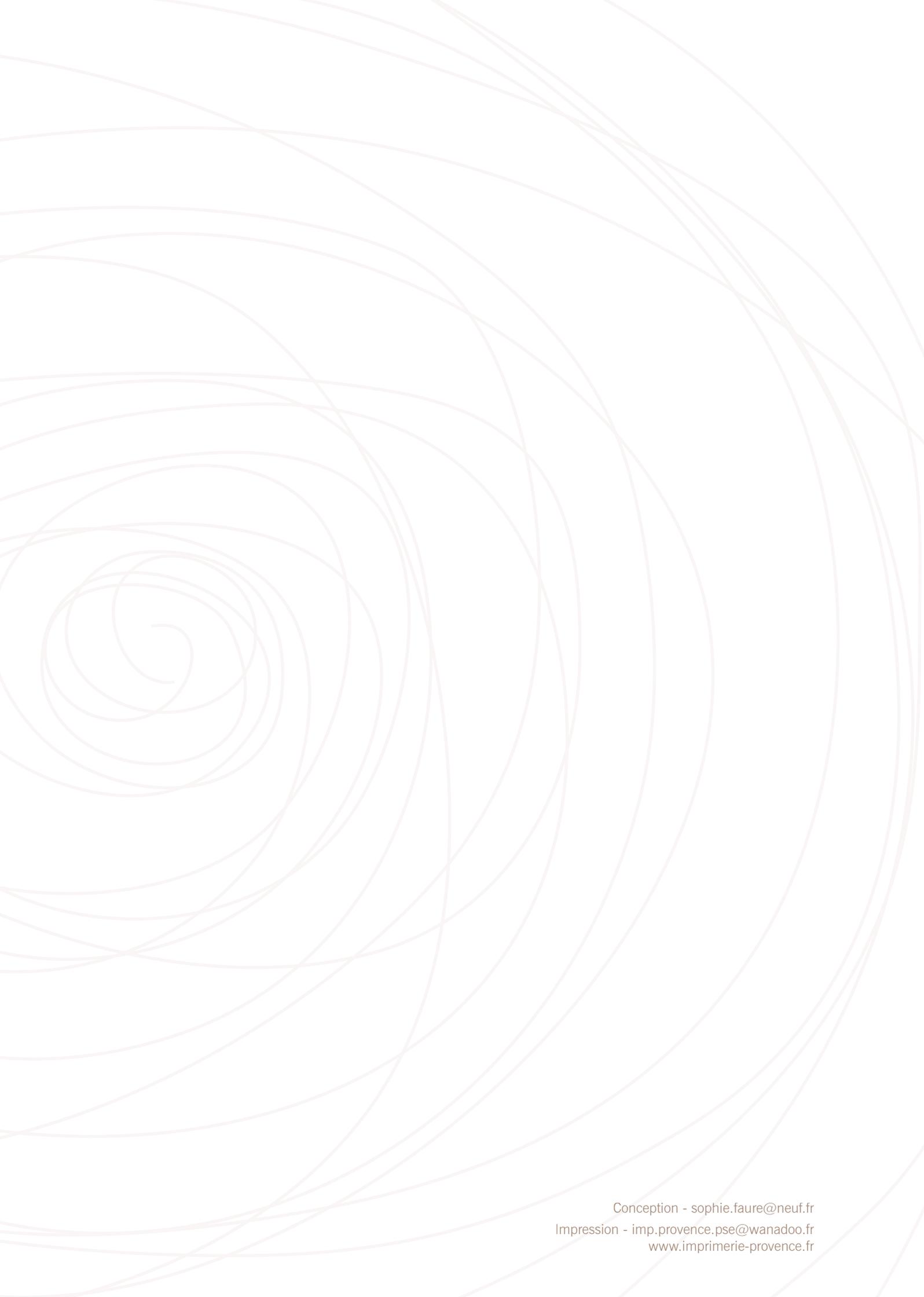


Rapport  
d'activité

2013

*la Maison de Vie*



Le message de S.A.S la Princesse Stéphanie de Monaco .....	5
Les missions de La Maison de Vie .....	6
Le message du directeur de La Maison de Vie .....	8
Les 10 ans de Fight Aids Monaco .....	10
Les temps forts .....	14
Les séjours d'arrêt du tabac .....	24
Les chiffres clés 2013 .....	28
Relation d'aide et caring .....	30
Savoirs des malades et empowerment .....	32
L'accompagnement, un processus dynamique .....	34
Les ateliers corporels .....	36
Les ateliers créatifs .....	38
Les temps informels .....	40
Une cuisine master class .....	41
Ils en ont parlé .....	42
Témoignages .....	48
L'équipe de La Maison de Vie .....	53
Merci aux donateurs et partenaires .....	54
Le message du président de Fight Aids France .....	55



## Le message de S.A.S la Princesse Stéphanie de Monaco



*Au fil du temps, les témoignages de mieux-être des résidents ne faiblissent pas. Ils se comptent à présent par centaines. Ils me confortent dans l'intuition et la conviction que j'avais, déjà en 2006, de la nécessité, voire de l'urgence, de créer un lieu spécifique pour les personnes vivant avec le Sida.*

*La Maison de Vie manquait dans le paysage de la lutte contre le Sida. Comme une évidence, il m'est apparu qu'il fallait la créer. À présent, elle existe et apporte une aide concrète à celles et ceux encore rejetés, isolés, souvent en détresse psychologique et sociale ou fragilisés par la maladie. Leur joie retrouvée, leur peine soulagée, les nouveaux projets de vie qu'ils envisagent de réaliser sont la meilleure des récompenses pour moi.*

*Chaque année, j'ai plaisir de partager un temps avec les résidents, chacun me parle de ses difficultés et notamment du poids des discriminations et de la stigmatisation qu'ils vivent et ressentent encore trop intensément au quotidien. Ces témoignages m'émeuvent toujours autant et je ne peux pas m'habituer à accepter l'intolérable: le rejet de l'autre à cause de la maladie et que les portes se ferment, les unes après les autres, à la simple énonciation du mot Sida. Cela m'est insupportable.*

*Mon engagement dans la lutte contre le Sida et mes rencontres avec celles et ceux qui sont touchés par la maladie sont pour moi une source d'apprentissage de la vie. J'apprends beaucoup à leurs côtés et je les en remercie.*

*Je sais aussi, et ce rapport d'activité en est la démonstration, qu'ils peuvent trouver à la Maison de Vie, l'écoute, la chaleur et l'énergie qui leur manquaient. Ils peuvent aussi s'entraider, les plus vaillants ou ceux qui ont pu ou su sortir des épreuves de la vie aider les plus fragilisés en constituant, entre eux, une chaîne de soutien et de solidarité susceptible de durer bien au-delà de leur séjour.*

*Dans ce combat contre le virus, j'en suis persuadée, chacun peut et doit constituer un maillon de cette grande chaîne humaine car au final c'est de la vie dont il s'agit: la vie que l'on préserve en se protégeant, la vie que l'on soutient en portant attention à l'autre, malade, quelle que soit sa maladie.*

*En 2014, Fight Aids Monaco aura 10 ans, j'espère que nos amis, donateurs et partenaires, me prouveront encore, à cette occasion, que je ne suis pas seule à mener ce combat. Je les en remercie d'avance très sincèrement.*

## Les missions de La Maison de Vie

Née de l'initiative et par la volonté et la détermination de S.A.S la Princesse Stéphanie, La Maison de Vie, ouverte en 2011, se veut un lieu de répit et de ressourcement pour les personnes vivant avec le VIH/Sida, unique en Europe.



**E**ngagée depuis de longues années dans la lutte contre le Sida, S.A.S la Princesse Stéphanie a pensé, voulu et conçu cette nouvelle structure d'hébergement comme un lieu de réconfort et de soutien destiné aux plus fragilisés par la maladie. En trois années, dans un cadre champêtre, reposant et apaisant, La Maison de Vie a reçu plus de 550 personnes.

Elles viennent y trouver l'écoute, le respect et l'attention qui font souvent défaut dans leur vie quotidienne, en raison notamment du rejet, de l'isolement ou des discriminations qu'elles subissent ou ressentent au quotidien.

Dans ce cocon protecteur et réparateur, chacun peut mobiliser ses ressources et consolider ses propres forces pour mieux affronter la maladie, en personne autonome et responsable de son bien-être et de son mieux être. Afin de retrouver le désir et le plaisir de prendre soin de soi, La Maison de Vie propose une palette d'activités

et invite chaque résident à y participer, que ce soient les ateliers en lien avec le corps (Qi Gong, relaxation, massages, socio-esthétique, aromathérapie...), les ateliers créatifs (peinture, écriture, voix) ou les balades et animations diverses. L'occasion est donnée à chacun de (re)prendre conscience de son corps et de (re)trouver ou renforcer une estime de soi malmenée, en balayant la résignation et les appréhensions que le VIH a pu produire au fil du temps.

À La Maison de Vie, chacun est accepté et reconnu comme une personne à part entière et pas seulement comme une personne malade, sans jugement, ni a priori. Les résidents viennent également y reconstruire une vie trop souvent chamboulée ou déstructurée par des années de maladie.

C'est ainsi que le rythme de vie (alimentation, sommeil, activités physiques...) est fréquemment déséquilibré, peu propice à favoriser un bien être général. Lors de son séjour, loin des contraintes du quotidien, le résident réapprend à avoir du plaisir à mieux se nourrir et à mieux dormir. La qualité de la cuisine élaborée à partir de produits frais et des recettes gourmandes, le partage convivial des repas permettent d'atteindre très rapidement cet objectif. Ô combien de kilos gagnés et d'heures de sommeil retrouvées lors d'un court séjour à La Maison de Vie !

**Reconstruire, c'est également vouloir s'inscrire dans une dynamique de changement pour soi et par soi : ré-ouvrir des possibles quand la maladie a tendance à vous renfermer sur vous-même, ceci quels qu'en soient les domaines. Se (ré)investir dans un projet personnel ou professionnel ou reprendre contact avec des proches (familles, amis) que la maladie a éloignés, ne pas se replier dans une solitude affective ou un isolement social ou vouloir reconstruire une vie amoureuse que beaucoup s'interdisent.**

**Le cadre humain, chaleureux et attentionné offre au résident, pour un court mais utile moment, la possibilité de « sortir » de son quotidien et de ses difficultés et prendre enfin le temps de « réfléchir à sa vie ».**

Tout cela est bien entendu rendu possible et facilité par l'échange et le partage d'expériences entre résidents lors de leur séjour à La Maison de Vie. Contribuant ainsi à rompre un sentiment ou une situation d'isolement. Cette resocialisation, c'est un peu la « magie » de La Maison de Vie, perdure pendant des semaines après le séjour auquel ils ont participé.

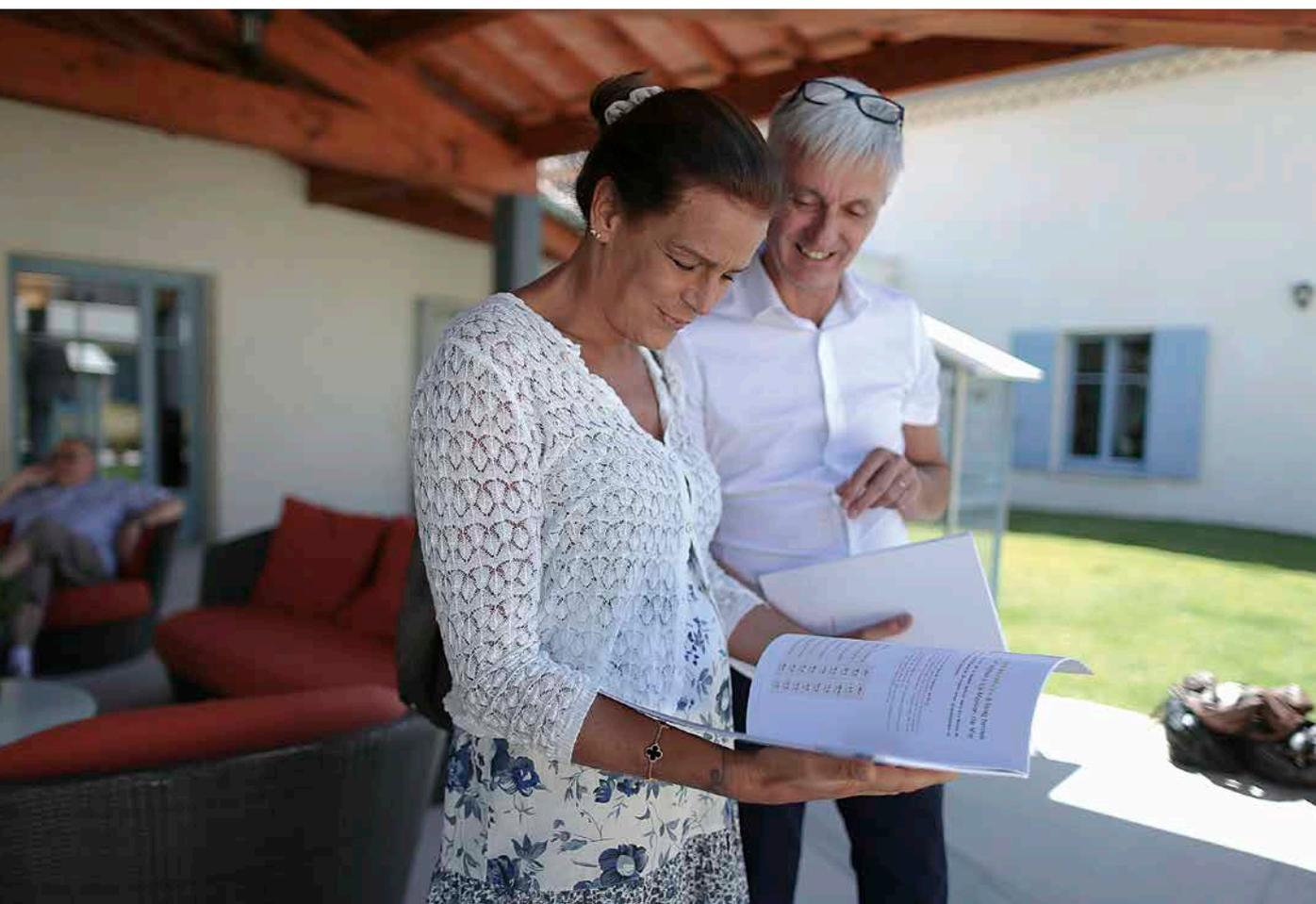
Nos missions s'inscrivent principalement dans le champ global de la prévention positive. Favoriser une dynamique de prévention où la personne malade est pleinement autonome et acteur de sa santé constitue l'objectif majeur de notre établissement. Il participe à un meilleur état de santé et une qualité de vie améliorée. Notre démarche professionnelle s'inspire et est fondée essentiellement sur la relation d'aide, reconnaissant et valorisant la dimension humaine, aujourd'hui bien trop négligée en matière de santé.

### Le public visé

Personne vivant avec le VIH, résidant prioritairement en région PACA, autonome dans la gestion de sa vie quotidienne et dans l'observance de ses traitements. État de santé compatible avec un séjour dans un établissement non médicalisé, ne présentant pas de troubles psychologiques ou de comportements majeurs, ni d'addiction non résolue et maîtrisée.

## Le message du directeur de La Maison de Vie

« La véritable révolution aujourd'hui, c'est celle de la bienveillance. » Alexandre Jollien



Comme un « souffle de vie », sur le Livre d'Or de La Maison de Vie, un résident résume ainsi son séjour. Comme les 550 autres personnes malades accueillies depuis trois années, il évoque l'énergie et la confiance en soi retrouvées, l'envie de se battre à nouveau, la volonté de faire des projets personnels ou professionnels afin de ne pas laisser la maladie prendre plus de place qu'elle ne doit. Un fort désir de vie renouvelé car, à La Maison de Vie, les résidents se sentent compris, peuvent enfin être entendus et parler d'eux et de leur vie avec le VIH, sans être rejetés ou discriminés.

Si les résidents expriment avec autant de conviction les bénéfices de leur séjour c'est parce qu'en 2013, la maladie reste hélas toujours aussi stigmatisante et isolante. Comment bien se prendre en charge dans un environnement où une chape de plomb d'exclusions et de silences perdure et où la société vous rejette aux frontières de l'invisible. Aujourd'hui en France, le Sida est, surtout et avant tout, une maladie sociale. Ce constat est d'ailleurs celui dressé par l'enquête ANRS/VESPA 2 (2011) sur les conditions de vie des personnes séropositives : un cadre de vie socio-économique dégradé et une fragilité psychologique accrue malgré les progrès thérapeutiques

et une espérance de vie augmentée. Des publics confrontés autant à des enjeux de précarité, d'isolement et de solitude ou de vieillissement qu'à des questions strictement liées au VIH.

Dès son ouverture, en ancrant son projet dans ce que nous disent les personnes malades de leur vécu et en leur offrant un lieu de répit et de ressourcement adapté à leurs besoins, La Maison de Vie a saisi que l'objectif, à présent, est l'optimisation du soutien psychologique, social et médico-social aux populations les plus fragilisées et les plus démunies.

À La Maison de Vie, nous privilégions une prise en charge essentiellement orientée « bien-être et qualité de vie » car elle nous semble mieux permettre la prise de conscience par le résident de l'importance à accorder, dans sa vie quotidienne, au souci de soi. Pour beaucoup, cela suppose de passer du rejet de soi ou l'indifférence à soi au soin de soi, de reconstruire une confiance et une estime de soi trop souvent chamboulées par le Sida ou par la vie elle-même et de renforcer, en mobilisant ses propres ressources, des points d'appui pour mieux vivre ou bien vivre malgré les aléas de la maladie.

**Faire émerger chez chaque résident ce désir du soin de soi est un processus complexe qui suppose d'avoir préalablement établi un cadre de confiance. Ce dernier repose à la fois sur un accueil chaleureux et humain, une écoute active, sans préjugés, ni jugement, une attention bienveillante et une relation d'aide personnalisée. Relation qui place la personne malade au cœur de sa dynamique de changement. À La Maison de Vie, chaque résident est responsable, mobilisant ses ressources pour affronter la maladie et devenir un acteur autonome. Il a la chance de pouvoir le faire en union et en partage avec d'autres résidents qui traversent les mêmes épreuves ou proches et bien sûr, avec l'appui de l'ensemble des professionnels de notre structure.**

Notre travail d'accompagnement valorise avant tout l'humain et se conçoit un peu comme du sur-mesure, un travail tout en nuances, « tout en dentelles ». Précis et élaboré, il repose, essentiellement, sur une pratique professionnelle inspirée à la fois de la relation d'aide, du « caring », du counseling, mais aussi des fondamentaux de l'empowerment.

À travers les divers ateliers et activités développés à La Maison de Vie, nous sensibilisons le résident à des approches complémentaires, des techniques et des pratiques susceptibles d'améliorer sa qualité de vie, donc son état de santé. Progressivement, au fil de son séjour, il construit son cheminement participant d'une dynamique de changement ou de reconstruction personnelle. Reconstruction d'autant plus utile que le Sida perturbe et déstabilise les lignes antérieures construites au fil de la vie.

Pour accomplir cette mission, La Maison de Vie s'est entourée d'une équipe de professionnels, permanents, intervenants et bénévoles, compétente, engagée, investie, formée à la relation d'aide et à l'accompagnement. Je tiens à tous les remercier pour le travail de grande qualité accompli au cours de cette année.

L'an prochain, en 2014, notre association, Fight Aids Monaco, aura 10 ans d'existence : dix années d'engagement continu, opiniâtre et volontaire de notre présidente, S.A.S la Princesse Stéphanie.

Les résidents, l'équipe de La Maison de Vie et moi-même lui sommes profondément reconnaissants d'avoir œuvré à la création de ce havre de paix apaisant et protecteur et de nous accompagner, au quotidien, dans la réalisation de nos missions.

Toutes celles et ceux qui la soutiennent depuis le début de cette aventure, notamment nos généreux donateurs sans lesquels cette Maison n'existerait pas, mais aussi l'ensemble de nos partenaires, prendront, je l'espère, plaisir à la lecture de ce rapport d'activité 2013 : plus que jamais il faut **AGIR** afin de donner les moyens aux plus fragilisés par la maladie de **se RECONSTRUIRE**.

## Les 10 ans de **Fight Aids Monaco**

**Fight Aids Monaco est une association à but non lucratif fondée et présidée par S.A.S la Princesse Stéphanie. Depuis 2004, année de sa création, l'association intervient dans des champs d'action multiples : actions et campagnes de prévention, interventions en milieu scolaire et professionnel, accompagnement et soutien des personnes vivant avec le Sida, aides sociales, actions à l'international, événementiels de collecte de fonds. La Maison de Vie est l'une des actions majeures de l'association.**

**F**ace à la détresse psychologique voire financière et à l'isolement qu'elle a pu constater chez de nombreuses personnes vivant avec le VIH, face à la discrimination que beaucoup subissent au quotidien, face à la douleur aiguë, souvent cachée et intériorisée, S.A.S la Princesse Stéphanie, sensible et touchée, s'est engagée, très tôt, pour eux et avec eux dans ce combat pour la vie et la dignité.

### ▼ **L'accompagnement et le soutien**

L'association apporte principalement un soutien moral et psychologique dans les principes fondamentaux de confidentialité et de respect. Fight Aids Monaco est avant tout un lieu exempt de tout jugement, ouvert à l'écoute et propice à la parole.



Outre l'accueil hebdomadaire par les bénévoles et les permanents, l'association propose, tout au long de l'année, à environ 130 personnes affiliées, des activités ludiques (yoga, pilâtes, massages, réflexologie, coiffure et manucure, ateliers créatifs, jeux et débats), des sorties (balades, expositions, concerts et spectacles) et des week-ends de ressourcement.

Fight Aids Monaco répond aussi aux besoins des personnes séropositives au VIH en grande détresse financière, par des aides ponctuelles et limitées. Elle peut apporter un complément financier pour l'adhésion à une complémentaire santé (mutuelle) des affiliés dans la difficulté.



### ▼ **Les Courtepointes**

Depuis 2011, à l'occasion du 1<sup>er</sup> décembre, notre association organise, à Monaco, le déploiement des Courtepointes, œuvres artistiques peintes sur d'immenses tissus blancs et réalisées par les affiliés. Ces Courtepointes rendent chacune hommage à un parent ou à un ami disparu à cause du Sida.



Déploiement des Courtepointes 1<sup>er</sup> décembre 2013

En 2013, les Courtepointes furent déployées, par nos artistes en herbe fort émus, sur le parvis du Musée océanographique de Monaco, en présence de S.A.S le Prince Albert et de S.A.S la Princesse Stéphanie. Un moment intense de recueillement et d'émotion.

### ▼ Les actions et campagnes de prévention

Non dissociable de la lutte contre le Sida, la prévention demeure un axe majeur de Fight Aids Monaco.

Le dépistage du sida  
jeunes et moins jeunes  
sans crainte  
Aimer  
Être aimé  
pensez-y

www.fightaidsmonaco.com  
Le dépistage est une simple prise de sang.  
Il peut être réalisé dans un Centre de Dépistage Anonyme et Gratuit  
ou dans un laboratoire sur prescription médicale.  
Parlez-en avec votre médecin  
C.D.A.G Monaco : +377 97 96 84 12

La prévention, l'information, la communication sont des missions essentielles de Fight Aids Monaco. S.A.S la Princesse Stéphanie s'implique personnellement, notamment dans l'émission de radio « Jungle Fight ». Tous les mois, depuis 2009, elle co-anime, avec Malher, sur Radio Monaco, une émission sur le Sida largement diffusée en région PACA et en podcast.

un petit pas pour l'homme  
un grand pas pour l'Humanité  
y penser c'est bien... se protéger c'est mieux!

L'association mène aussi, tout au long de l'année sur Monaco, de multiples actions de prévention : les animations de séances d'information auprès des jeunes mais aussi des salariés de la Principauté, les après-midi du Zapping réunissant plus de 400 élèves des lycées de Monaco, les déjeuners branchés au Lycée Technique et Hôtelier de Monaco, les actions de prévention sur la plage de Larvoto...

Fight Aids Monaco met en place, chaque année, sur Monaco, deux grandes campagnes d'information et de prévention, avec pour objectif de sensibiliser encore et toujours la population. Ces campagnes, principalement d'affichage, connaissent un grand succès, reconnues pour la pertinence de leur message et la qualité de leur visuel.

### ▼ Test in The City

En 2012, renouvelée en 2013, a été mise en place une action majeure de prévention : Test in The City. Une journée entière consacrée au dépistage et à la prévention : une première en Principauté. En partenariat avec le CDAG et le service des urgences du Centre Hospitalier Princesse Grace, des dizaines de TROD (test rapide à orientation diagnostique) ont été réalisés par l'équipe de bénévoles de Fight Aids Monaco et de la Croix Rouge Monégasque, formés à la pratique de cette nouvelle technique et aux entretiens pré et post tests.



Test in The City 2013

À l'occasion du 1<sup>er</sup> Décembre 2012, S.A.S la Princesse Stéphanie, avec d'autres personnalités, a choisi de se faire dépister afin de donner l'exemple.



Hervé Aeschbach coordinateur de FAM

### ▼ L'international

Inscrite dans la pure tradition caritative Monégasque, Fight Aids Monaco aide depuis plusieurs années de nombreuses associations et structures de lutte contre le Sida dans le monde, notamment à Madagascar, l'Île Maurice, le Burundi, l'Afrique du Sud ou Haïti. En partenariat avec la Direction de la Coopération Internationale, notre association a à cœur d'apporter son soutien à la réalisation de projets, à l'acquisition de matériel, au soutien logistique ou la rénovation de bâtiments.



S.A.S la Princesse Stéphanie et Mgr Desmond Tutu

Fight Aids Monaco participe également au partage de compétences et offre des sessions de formation aux permanents et bénévoles de ces organismes. Malgré les restrictions budgétaires actuelles, S.A.S la Princesse Stéphanie a tenu à maintenir les engagements internationaux de l'association. Ambassadrice de Bonne Volonté de l'ONUSIDA, depuis octobre 2006, elle se déplace, chaque année, en mission officielle dans l'un de ces pays, pour être au plus près des préoccupations des populations concernées et des actions concrètes menées par les différents acteurs.



Mission officielle à Madagascar

### ▼ Les événementiels

Tout au long de l'année, FAM mesure la générosité de ceux qui la soutiennent. La principale source de financement de l'association demeure le résultat de plusieurs événementiels de collecte de dons : Grand Prix de Monaco, Show Beach Soccer, avec Pascal Olmeta, le Restaurateurs Solidaires, No Finish Line, la Nuits des Associations, le Dîner Annuel des « Ladies Lunch » de Monaco...

Mais deux événements sont néanmoins majeurs pour assurer le financement de l'association et des frais de fonctionnement de La Maison de Vie.

Le Gala d'Été réunit chaque année plus de 700 convives autour de spectacles de grandes voix françaises ou internationales : Noah, Roch Voisine, Garou, Christophe Maé, Chico et les Gypsie... De prestigieuses maisons de Monaco s'associent à la tombola en offrant des lots splendides et luxueux (Cartier, Piaget, Vuitton, Escada...).

La Vente aux Enchères du 1<sup>er</sup> décembre est également un moment fort. À cette occasion sont mises en vente des œuvres originales offertes par des artistes reconnus et de renommée internationale : Sosno, Arman, Salgado, Moya, Kenzo, Pierre et Gilles, Ben, Benatov, Helmut Newton...

La mobilisation autour de la Princesse est toujours aussi forte et cette synergie d'élan de solidarité permet de répondre à l'objectif principal : l'accompagnement des personnes vivant avec le Sida. Les 2/3 des dons récoltés sont consacrés à cette mission.

### Fight Aids Monaco

Présidente - S.A.S la Princesse Stéphanie

Président d'honneur - S.A.S le Prince Albert

Vice-président - D<sup>r</sup> Bruno Taillan

Secrétaire générale - Christine Barca

Trésorier - Patrick Scheffer

Administrateurs - Roseline Carlier - Maryse

Godeau - Anne Nouvion - Isabelle Peters -

David Dray - Stéphane Philibert

Permanents :

Coordinateur - Hervé Aeschbach

Communication - Karine Manglou

Relations Presse - Nicolas Saussier

Secrétaire - Giselle Laurent

Bénévoles - Corinne Bedoiseau - Fabienne

Ferrandes - Tereza Guerra - Lane Anderson -

Manuel Salazar



De nombreux autres artistes se sont, dans le passé, mobilisés au profit de notre association lors d'événements musicaux exceptionnels (Jane Birkin, M. Pokora...), ou pour la réalisation du disque « l'Or de nos Vies » (Corneille, Jennifer, Kyo, Tété, Angunn, Bénabar, Amel Bent, Emmanuel Moire...).

## Les temps forts

L'année a été particulièrement foisonnante d'initiatives et d'actions nouvelles, de mobilisation et de soutien de nos partenaires, de rencontres et de partage avec l'ensemble des acteurs engagés dans la lutte contre le Sida, de témoignages émouvants et touchants de résidents. Avec comme point d'orgue, la diffusion par France 5 d'un documentaire exceptionnel sur le vécu de familles vivant avec le VIH, ayant résidé à La Maison de Vie. Et encore et toujours la présence active et engagée de S.A.S la Princesse Stéphanie à nos côtés et l'accompagnement discret et mesuré, au quotidien, de chaque résident par une équipe investie dans ses missions.

### ▼ La traditionnelle cérémonie des vœux de La Maison de Vie

Pour commencer l'année sous le signe de la convivialité, La Maison de Vie a pris l'habitude d'inviter, autour d'une superbe galette des rois faite maison, l'ensemble du personnel, des bénévoles, des intervenants, des artistes et de nos partenaires, à un moment de rencontre, d'échange et de partage. L'occasion de remercier chacun pour leur investissement, de faire le bilan de l'année passée et de présenter les nouveaux projets. L'accent a été mis en 2013 sur le développement de la communication de notre structure.

### ▼ Le séjour du SAVS Aides île-de-france



Le bal costumé du SAVS

En février, le SAVS (Service d'Accompagnement à la Vie Sociale) de l'association Aides île-de-France a organisé un séjour « thérapeutique et qualité de vie » à La Maison de Vie. Le thème du séjour choisi concernait les notions de « dicibilité » et du « vivre avec le VIH ».

Souhaitant se retrouver dans un lieu, loin de Paris et de leur quotidien, pour échanger et partager leurs expériences, une dizaine de personnes vivant avec le VIH y ont trouvé le cadre idéal et ont profité de l'ensemble des activités et ateliers mis à leur disposition : beaucoup de bonne humeur, d'émotions et de confidences, de plaisirs partagés, mais aussi des moments de détente pour oublier les soucis, et une méga fête costumée.



Sortie dans les ocres

Un réel bonheur offert à nos parisiens qui sont repartis pleins de souvenirs et de soleil dans la tête.

### ▼ L'engagement solidaire des jeunes de Sorgues

Tous contre le Sida, les jeunes de la ville de Sorgues, sous l'égide de l'Accueil Jeunes, se sont mobilisés nombreux le 30 mars au profit de La Maison de Vie. Un atelier de prévention, un cabaret théâtre sur le thème « l'Amour dans tous ses états », des exhibitions sportives, des représentations artistiques multiples, le tout

couronné par une soirée exceptionnelle réunissant plus de 120 personnes, animée par le concert de Gipsy Passion et offrant à la dégustation une délicieuse paella.



Remise du chèque à la Princesse Stéphanie par les jeunes de Sorgues

Un vrai succès et un chèque de 2000 € remis par les jeunes à la Princesse Stéphanie, pour La Maison de Vie.

### ▼ De la joie de vivre pour les jeunes malades de l'association Faire Face

Chaque année, Deborah et son association s'installent le temps d'un week-end à La Maison de Vie. Week-end de joie de vivre, de bonne humeur, de rires, de jeux et un karaoké de pure folie pour les jeunes patients des hôpitaux de la région et notamment ceux de l'Hôpital de la Timone à Marseille qu'accompagne au quotidien l'association. Un moment pour chacun d'oublier les souffrances et le désespoir liés à la maladie.

### ▼ Trois nouveaux ateliers à La Maison de Vie

En 2013, La Maison de Vie a mis en place trois nouveaux ateliers : « l'Échappée Belle », un atelier d'expression libre animée par Marie-Dominique, écrivaine et femme de passion. Elle accompagne chaque résident à explorer, à travers les mots, son imaginaire et sa créativité.

Alain propose depuis le printemps 2013 un atelier de « land art ». En utilisant les matériaux de la nature, collectés lors d'une balade, par la magie et la créativité

de chacun, les terres de la garrigue provençale se transforment alors en toiles de maîtres, exposant aux éléments et à l'érosion naturelle les œuvres collectives et éphémères de nos résidents devenus artistes.



L'échappée Belle

Joëlle anime l'atelier chant et voix qui rencontre un vrai succès auprès des résidents. Il permet de reprendre contact avec son corps, son souffle, sa voix, dans une dynamique à la fois individuelle et collective.



Land art

### ▼ « En 2013, c'est décidé j'arrête de fumer ! »

Les résultats encourageants du premier séjour de « motivation et d'aide à la décision d'arrêt du tabac » initié en 2012 (40 % d'arrêt) nous ont conduits à mettre en place, en 2013, deux nouveaux séjours concernant cette thématique.

Ces séjours ont rencontré un franc succès et font l'objet de l'intérêt tout particulier des professionnels de santé confrontés à l'addiction au tabac de leurs patients. Les résidents ont suivi avec assiduité les ateliers proposés, aussi bien ceux animés avec brio par le Docteur Dominique Blanc, médecin tabacologue, que les nombreux ateliers complémentaires « bien-être » axés sur la nutrition, la gestion du stress et les techniques respiratoires. Grâce à une motivation, plus ou moins forte, et aux techniques proposées (cognitives et comportementales, counseling, empowerment) chacun a pu élaborer sa propre stratégie d'arrêt du tabac.



### ▼ La vente aux enchères d'un Comté géant

En présence et sous le Haut Patronage de S.A.S la Princesse Stéphanie s'est déroulée, le 24 juin à l'Office du Tourisme de Carpentras, une vente aux enchères unique et originale d'un Comté géant.



Vente aux enchères du Comté

À l'origine de cet événement se trouve Claudine Vigier, la célébriissime fromagère de Carpentras. Pour les 30 ans de sa Maison, elle a souhaité faire œuvre de générosité en fabricant et offrant à La Maison de Vie un Comté Géant de 30 kg. Dans la bonne humeur, en présence de nombreuses personnalités locales et sous la houlette du renommé Serge Ghoukassian, restaurateur à Carpentras, devenu commissaire-priseur à cette occasion, des parts de ce beau fromage furent mis aux enchères. Celles-ci se sont envolées pour atteindre une recette finale de 4000 € reversée à La Maison de Vie.



Moulage du Comté géant

Merci à toutes celles et ceux qui ont participé à cet événement digne de figurer dans le Guinness des records.

### ▼ Une princesse à la rencontre des résidents

Pour les 3 ans de La Maison de Vie, la Princesse Stéphanie a partagé toute une journée avec les résidents.



*Le partage du déjeuner avec les résidents*

Le moment du déjeuner fut un temps privilégié, riche de partage entre la Princesse et les résidents. Assis à la même table, ils ont pu échanger, en toute simplicité, autour d'un succulent repas préparé par nos cuisinières.



*Au déjeuner, une entrée princière*

De l'émotion, de la bonne humeur, des rires aussi, ont ponctué cette belle journée qui s'est terminée par le traditionnel et énorme gâteau d'anniversaire de La Maison de Vie. Les résidents et toute l'équipe ont entouré la Princesse pour souffler les 3 bougies d'existence. Cet anniversaire fut l'occasion aussi pour les donateurs fidèles de Monaco, de visiter l'établissement, de discuter avec les bénéficiaires et les membres de l'équipe, et mesurer ainsi l'importance de leur soutien financier.



*Les bougies du 3<sup>e</sup> anniversaire de La Maison de Vie*

Un rare et précieux moment d'échange et de partage qui restera ancré dans le mémoire de chacun.

### ▼ Nos partenaires s'invitent à La Maison de Vie

Depuis sa création, La Maison de Vie prête une attention particulière aux partenariats et privilégie le travail en réseau. En 2013, nous avons eu le plaisir d'accueillir les membres du COREVIH Provence-Alpes-Corse qui ont tenu un bureau extraordinaire le temps d'un week-end ainsi que l'association ENVIE de Montpellier qui y a réuni son conseil d'administration et son séminaire annuel. L'ensemble des écoutants de Sida Info Service nous ont fait aussi l'honneur de visiter notre structure afin de mieux orienter les personnes appelant le numéro vert de lutte contre le Sida. Ces rencontres sont l'occasion de partager et d'échanger sur nos valeurs et nos pratiques professionnelles, sur les besoins actuels des personnes vivant avec le Sida, de tisser et de renforcer nos liens, ou d'évoquer de possibles projets communs. La Maison de Vie a également eu le privilège de présenter ses missions et son travail à l'ensemble des membres du COREVIH Languedoc-Roussillon.



*Le COREVIH POC à La Maison de Vie*

### ▼ Radio Monaco et « Jungle Fight » en direct de La Maison de Vie

Le 24 juin 2013, Radio Monaco a diffusé en direct « Jungle Fight », l'émission mensuelle consacrée à la lutte contre le Sida.



Jungle Fight, l'émission de lutte contre le Sida de la Princesse Stéphanie

Autour de la Princesse Stéphanie et de Didier Rouault, directeur de La Maison de Vie, animée par le très renommé Malher et Hervé Aeschbach, coordinateur de Fight Aids Monaco, se sont succédés au micro de nombreux invités : le Maire de Carpentras, le Docteur Patricia Enel, présidente du Corevih Provence-Alpes-Corse, le Docteur Gérard Lepeu, chef du service cancérologie/hématologie du Centre Hospitalier d'Avignon, les résidents venus témoigner de leur vécu et des bénéfices de leur séjour, les accompagnants et les intervenants de La Maison de Vie, les jeunes de la ville de Sorgues, des donateurs et plusieurs de nos partenaires ...



Didier Rouault au micro de Jungle Fight

Tous sont venus évoquer l'actualité de la lutte contre le Sida et l'extraordinaire aventure de ce lieu de répit et de ressourcement unique en Europe



Claudine Vigier

Réécouter l'intégralité de l'émission « Jungle Fight » n° 35 sur [www.malher.blog.free.fr](http://www.malher.blog.free.fr)

### ▼ Des œuvres d'art exposées à La Maison de Vie

Cette année encore, deux artistes ont exposé à La Maison de Vie : Pascal Cuisin et Alain Bernegger. La peinture de Pascal Cuisin s'identifie au palimpseste, où le signifié devient signifiant, où l'écrit devient signe pictural. Son travail est élaboré à base de pigments, ocres, plantes... Pascal anime aussi bénévolement un atelier créatif à La Maison de Vie.



Œuvres de Pascal Cuisin

Alain Bernegger est quant à lui un sculpteur autodidacte. De la pierre et du bois il fait ressortir des êtres qu'il a pressentis. Un contact étroit avec la nature et sa sensibilité lui permettent d'être en symbiose avec la matière, de la mettre en mouvement, de lui insuffler de la vie. Alain anime l'atelier de land art à La Maison de Vie.



*Alain Bernegger expose à La Maison de Vie*

Au cours de leur séjour, les résidents aussi, artistes en herbe ou confirmés, créent des œuvres, individuelles ou collectives.



*Fresque réalisée par les résidents*

Ils ont participé cette année à l'exposition artistique de rue « Les Papillons à Carpentras ».

### ▼ Un mini bus tout neuf

Depuis cet automne, les résidents profitent pleinement du mini bus que de généreux donateurs, fidèles à la cause défendue par la Princesse Stéphanie, ont offert à La Maison de Vie.



Il nous permet de proposer des balades et des sorties à celles et ceux que la maladie contraint à se renfermer et s'isoler. Un grand et sincère merci à Yves et Isabella.

### ▼ Les reportages de Monaco Channel

Chaque année Monaco Channel consacre un ou plusieurs reportages à La Maison de Vie : interview de la Princesse, témoignages de résidents et de l'ensemble des personnes qui concourent au fonctionnement et à la réussite de notre établissement, retransmission d'extraits de « Jungle Fight »... Monaco Channel suit en permanence l'actualité de notre association et a d'ailleurs consacré une chaîne spécifique sur son site internet. Vous pouvez ainsi retrouver l'ensemble des reportages sur La Maison de Vie en ligne sur : [www.monacochannel.mc/Chaines/fightaidsmonaco](http://www.monacochannel.mc/Chaines/fightaidsmonaco)

### ▼ Un été en famille

Durant les vacances scolaires, La Maison de Vie propose des séjours aux familles dont l'un ou plusieurs des membres sont touchés par le Sida.



Atelier relaxation en famille

L'occasion pour les parents, notamment les mamans séropositives, de s'offrir des vacances malgré des conditions de vie très souvent précaires, de partager avec leurs enfants un moment de détente, de prendre du temps pour elles sans les contraintes du quotidien, de se faire chouchouter et dorloter. Mais aussi d'être écoutés et d'échanger avec d'autres parents vivant des situations similaires ou proches. Cet été, La Maison de Vie s'est donc, encore une fois, remplie de rires et de sourires et est devenue pour les enfants la Maison du Bonheur.

### ▼ La cuisine gourmande de La Maison de Vie

Les repas représentent un moment privilégié de La Maison de Vie.



Déjeuner dans le patio

Moment de convivialité et de partage, ils permettent à chacun de retrouver le plaisir de manger autour des plats savoureux et équilibrés que nous préparons nos cuisinières à partir de produits frais locaux. Beaucoup de personnes vivant avec le Sida ont pris la mauvaise habitude de s'alimenter insuffisamment, notamment en raison de conditions de vie souvent précaires, de sauter un repas ou de manger de façon peu équilibrée. À La Maison de Vie, on découvre de nouvelles recettes et on peut même prendre des kilos pour celles et ceux qui en ont tant besoin. Pour les grandes occasions, on met les petits plats dans les grands avec des repas dignes d'un restaurant étoilé.

### ▼ « À l'écoute de son corps »

Le week-end de ressourcement à La Maison de Vie proposé cette année aux affiliés de l'association Fight Aids Monaco avait pour thématique : « être à l'écoute de son corps ».



Sortie à vélo

Asier Uriagereka, danseur des Ballets de Monte-Carlo, a animé, avec gentillesse et bienveillance, plusieurs ateliers au cours desquels chacun a pu mettre en pratique des séries de mouvements et d'exercices physiques. Inspirée de la technique FEEL, mélange

subtil de deux méthodes, Pilates et Fedenkraais, ces exercices faits tout en douceur ont apporté à chacun une sensation de calme et de bien-être ainsi qu'une prise de conscience de l'importance de son propre corps.



L'heure des adieux

Entre les ateliers, beaucoup ont profité d'une plage de temps libre pour apprécier La Maison de Vie : sieste, virée à vélo en groupe, promenade, confection de mandalas, pétanque...

### ▼ « In Vivo » France 5 spécial Maison de Vie

A l'occasion de la Journée Mondiale de Lutte contre le Sida (le 1<sup>er</sup> décembre), France 5 et le Magazine de la Santé, animé par Michel Cymes, ont diffusé un documentaire unique et émouvant sur le vécu de familles touchées par le Sida, ayant résidé à La Maison de Vie. Pour réaliser ce documentaire, Dominique Thiéry, journaliste, a partagé durant l'été un séjour avec elles. À travers le témoignage de 4 personnes séropositives, on découvre la réalité de vivre avec le virus du Sida en France aujourd'hui et les bénéfices d'un séjour à La Maison de Vie.

Il y a Sophie dont c'est le troisième séjour, qui face à son problème de traitement après 16 ans de séropositivité peut enfin en parler et se sentir comprise ; Jade dont l'estime de soi malmenée par les effets indésirables des traitements découvre le soin de soi grâce à l'atelier de socio-esthétique ; Rose qui profite du cadre sécurisant de La Maison de Vie pour annoncer enfin à sa fille de 14 ans qu'elle est séropositive ; Pascal qui après 27 ans de combat parvient à sortir

sa voix au cours de l'atelier chant alors qu'elle était jusque-là bloquée. Tous sont venus accompagnés de leurs enfants, et l'on comprend à travers le parcours de chacun la difficulté de vivre une séropositivité toujours discriminée, isolante, d'autant plus compliquée lorsque l'on est parent. En 2013, encore et toujours, aucun n'a souhaité parler à visage découvert. Mais avoir eu des enfants a été aussi un formidable appel à la vie face à la maladie...



À cette occasion, S.A.S la Princesse Stéphanie a donné une interview exclusive. Elle témoigne dans ce documentaire de son engagement dans la lutte contre le Sida et évoque les raisons qui l'ont amenée à créer La Maison de Vie. Ce documentaire a reçu un accueil favorable et attentionné de la part du public et des journalistes qui ont relayé l'événement. Vous pouvez visionner ce reportage sur le site de notre association : [www.fightaidsmonaco.com](http://www.fightaidsmonaco.com)

### ▼ Les événementiels de Fight Aids Monaco

Fight Aids Monaco et La Maison de Vie ne pourraient fonctionner sans la générosité de ses fidèles donateurs. Chaque année deux événements les mobilisent tout particulièrement. En été se déroule, en présence de S.A.S la Princesse Stéphanie, à la fabuleuse Salle des Étoiles du Sporting de Monte-Carlo, une soirée de gala exceptionnelle. La cuvée « Aids Evening » 2013 a permis à plus de 700 convives présents d'être encore une fois enchantés et d'apprécier la gentillesse et le talent vocal du chanteur GAROU.



De prestigieuses Maisons de Monaco se sont associées à l'événement en offrant des lots splendides et luxueux pour la devenue célèbre tombola annuelle de notre association.



Sous le marteau de Maître François Tajan et animée par le talentueux Sébastien Follin, a lieu chaque 1<sup>er</sup> décembre, la traditionnelle vente aux enchères. Cette année, 300 000 € ont été récoltés grâce à la vente de 55 œuvres originales offertes par les artistes. Principale source de revenus de l'association, la vente aux enchères doit son succès à la mobilisation et à la générosité des artistes, des galeries, des acquéreurs et des donateurs. Qu'ils en soient tous très sincèrement remerciés.

### VENTE AUX ENCHERES 2013

Au profit de Fight Aids Monaco



Sous le Haut Patronage et en présence de S.A.S. la Princesse Stéphanie



### ▼ Les 1<sup>res</sup> assises de lutte contre le Sida en Vaucluse

À l'occasion du 1<sup>er</sup> décembre les différentes associations du département du Vaucluse investies dans la prévention, l'accompagnement et les soins du Sida ont organisé les « 1<sup>res</sup> assises associatives de lutte contre le Sida en Vaucluse ».



La Maison de Vie s'est naturellement associée à cette initiative. Malgré les difficultés que traversent la plupart des associations et parce que le Sida reste une priorité de santé publique, les 11 associations ont décidé de remobiliser l'ensemble des acteurs locaux et de présenter les priorités qu'elles jugent utiles de mettre en place sans tarder.

### ▼ Le Père Noël est de retour à La Maison de Vie

Pour les fêtes de Noël, moment symbolisant par excellence la famille et le partage, La Maison de Vie a accueilli plusieurs familles en situation d'isolement.



Au cours de ce séjour, un programme d'activités, d'ateliers et de sorties aussi divers que varié a été concocté par notre équipe pour tenter de réjouir et satisfaire les « petits et grands ». Le Père Noël, enchanté de l'accueil que l'on lui avait fait l'année précédente, n'avait pas oublié de revenir et de déposer au pied du sapin, à la grande joie des enfants, des cadeaux par millier. Les cuisinières émérites de La Maison de Vie nous avaient concocté des menus à se lécher les babines, notamment les délicieuses et originales « Boules de Noël » faites maison.



Le séjour fut, à l'image de La Maison de Vie, chaleureux et convivial, rempli d'émotions, de surprises, de joie et de partage. Au moment du départ, la tête et le cœur pleins de beaux souvenirs et même pour certains des étoiles dans les yeux, quelques larmes de bonheur ont été versées. C'est juste un au revoir Père Noël, à l'année prochaine.



## Les séjours d'arrêt du tabac

En 2012, en partenariat avec le Docteur Dominique Blanc, tabacologue, La Maison de Vie avait initié son premier séjour thématique consacré à la problématique du tabac et VIH. Au vu des résultats fort encourageants (40 % d'arrêt à 6 mois), nous avons souhaité renouveler l'expérience en 2013, en mettant en place 2 séjours de « motivation et d'aide à la décision » d'arrêt du tabac.

**V**ingt-deux personnes vivant avec le Sida, fortes consommatrices de cigarettes, ont participé aux deux séjours, d'une quinzaine de jours chacun, programmés en avril et novembre 2013.

La démarche proposée s'inscrivait dans la phase de pré-arrêt. Il ne s'agissait en aucun cas de sevrage. Nous proposons aux résidents de s'inscrire dans une dynamique proactive à l'arrêt susceptible de les amener de la phase de contemplation du cycle de Prochaska à celle de prise de décision de l'arrêt et sa préparation : l'action d'arrêt devant idéalement suivre rapidement la fin du séjour. La Maison de Vie a pu offrir à chacun la pause nécessaire pour réfléchir à sa propre addiction, construire ses propres outils d'aide, bénéficier de l'entraide entre pairs et partager son expérience avec d'autres résidents.

Le séjour s'est organisé autour de 8 ateliers collectifs d'accompagnement au projet, animés par le Docteur Dominique Blanc et d'ateliers complémentaires axés sur le souffle et la respiration (Qi Gong, relaxation, réflexologie plantaire, aromathérapie, socio-esthétique), la nutrition, la gestion du stress ou l'estime de soi (ateliers créatifs, peinture et voix).



Les ateliers collectifs avaient pour objet de faire prendre conscience à chacun de sa façon de fumer, d'évaluer sa dépendance, d'élaborer des activités de dérivation au désir de cigarette en travaillant sur le plaisir et le créatif. La stimulation des motivations à travers différents exercices en binôme ou en collectif a été au cœur du travail du participant.

Les techniques utilisées ont été essentiellement de nature psycho-comportementales (Techniques Cognitives et Comportementales), le counseling, l'empowerment et l'auto-support par les pairs. Y ont été mis en commun notamment les techniques de substitution et de dissociation, les témoi-

*“ Mon arrêt du tabac est une victoire et j'espère tenir ce challenge au retour chez moi ! ”*

gnages de chacun et les alternatives à la cigarette. À chaque séance, notre tabacologue a mis à disposition différents outils d'aide à la décision. Les ateliers complémentaires avaient eux pour objectif d'apporter des informations et des techniques simples et mémorisables pour bien accompagner sa démarche d'arrêt. Étaient concernées par ce séjour les personnes vivant avec le Sida, fumant plus de 10 cigarettes par jour, susceptibles de s'interroger sur les avantages/inconvénients au fait de fumer et désirant s'arrêter. Ceci dans un contexte où le tabac majore les facteurs de risques cardiovasculaires et endogènes auxquels est exposé ce public et diminue grandement leur qualité de vie. Il expose à la survenue d'événements graves et obère des ressources souvent limitées chez des personnes dont l'espérance de vie pourtant s'accroît. En 2013, onze hommes et onze femmes, provenant essentiellement de la région Grand Sud (Provence-Alpes-Côte-d'Azur et Languedoc-Roussillon) et d'une moyenne d'âge entre 40 et 50 ans ont suivi avec assiduité l'ensemble des ateliers.



Comme en 2012, une évaluation des bénéfices tirés du séjour a été effectuée six mois après leur départ. Nous ne disposons, au moment de la rédaction de ce rapport d'activité, que de l'évaluation du séjour d'avril 2013. Il nous semble cependant fort probable que l'évaluation du séjour de novembre 2013 confortera la tendance exprimée. Même si la dynamique de groupe et le degré de motivation des participants est de nature différente pour chaque séjour et peuvent influencer sensiblement les résultats finaux.

### ▼ Évaluation du séjour d'avril 2013

Sur 13 participants au séjour d'avril 2013, seuls 11 ont répondu au questionnaire (taux de réponse 85 %).

Synthèse du séjour	
Arrêt à la fin du séjour	63 % (7)
Reprise du tabac à 6 mois	27 % (3)
Arrêt définitif à 6 mois	36 % (4)
Diminution de la consommation	18 % (2)
Maintien de la consommation	18 % (2)

**36 % des résidents participant au séjour de « motivation et d'aide à la décision d'arrêter de fumer » se sont inscrits dans une démarche définitive d'arrêt du tabac.**

Ce fort pourcentage corrobore et conforte les résultats de l'expérimentation réalisée en 2012, avec 40 % d'arrêt du tabac à 6 mois. Son écart différentiel avec d'autres méthodes plus classiques (5 à 6 % d'arrêt avec l'utilisation de simples substituts nicotiniques) conforte la pertinence de notre démarche, fondée sur les TTC (Techniques Cognitives Comportementales) et l'intérêt d'offrir aux participants un cadre collectif de séjour, d'accompagnement et de counseling, hors du champ médical stricto-sensu et loin de son environnement quotidien.

Nous constatons cependant que le procès d'arrêt est complexe : 63 % des participants nous disent avoir arrêté de fumer à l'issue de leur séjour à La Maison de Vie et 27 % ont repris dans les 6 mois. Les facteurs environnementaux et sociaux sont très souvent à l'origine de cette reprise. De même, certains évoquent la permanence d'une consommation personnelle de cannabis comme facteur de reprise du tabac.

Les 18 % n'ayant pas pu s'arrêter, même pendant quelques semaines, ont néanmoins profité de leur séjour pour diminuer leur consommation.

“ *Ce séjour m'a aidé pour trouver la motivation, j'ai beaucoup d'informations qui vont m'aider par la suite... En tout cas je me sens prête!* ”

Des éléments d'analyse et d'explication nous sont également fournis par l'utilisation ou non, à leur retour à domicile, de la boîte à outils mise à leur disposition et par la pratique des techniques de relaxation proposées au cours de leur séjour.

Utilisation des supports	
Utilisation de la boîte à outils	54 % (6)
Pratique des techniques de relaxation	63 % (7)
Lien entre résidents	72 % (8)
Aide du lien résidents à la démarche d'arrêt	27 % (3)
Consultation avec un tabacologue	63 % (7)
Aide du séjour dans la démarche d'arrêt du tabac	100 % (11)
Recommandation du séjour	100 % (11)

54 % seulement des résidents ont utilisé la boîte à outils proposée par le Docteur Dominique Blanc (activités de dissociation ou de substitution) et 63 % les techniques de relaxation.

Doit-on voir un lien entre l'utilisation de ces supports et l'arrêt définitif?

75 % de celles et ceux ayant totalement arrêté de fumer ont utilisé les différents supports.

75 % de celles et ceux n'ayant pas arrêté de fumer n'ont utilisé aucun des supports proposés.

Mais l'utilisation de ces supports n'entraîne pas systématiquement l'arrêt du tabac. Des facteurs exogènes peuvent venir perturber une dynamique initiée à La Maison de Vie: 36 % ayant utilisé la boîte à outils n'ont pas arrêté de fumer.



Les chiffres sont encore plus nets concernant les techniques de relaxation: 100 % de ceux n'ayant pas arrêté de fumer n'ont pas pratiqué les méthodes proposées. À l'opposé, 75 % de ceux ayant arrêté de fumer les ont pratiqué, notamment le Qi Gong et la relaxation.

Si à l'issue du séjour, la création de liens entre résidents est importante (72 %, mais certains se connaissaient déjà avant le séjour), elle n'est pas un facteur de réussite à l'arrêt du tabac: seulement 27 % des personnes déclarent que cela a été une aide pour elles dans la démarche d'arrêt. Point positif, 75 % de celles et ceux ayant arrêté ont gardé des liens avec d'autres résidents et, à l'inverse, 75 % de celles et ceux n'ayant pas arrêté n'étaient plus en relation avec les autres participants.

*“ Je suis contente de mon séjour, car à l'arrivée je n'aurais jamais envisagé de diminuer à ce point-là et en si peu de temps ! ”*

La consultation d'un tabacologue est plus significative pour ce séjour qu'en 2012: 63 % contre 30 % en 2012.

Là encore, la consultation n'est pas un facteur de réussite assurée: seulement 28 % de celles et ceux ayant consulté ont arrêté de fumer et 18 % ont arrêté sans consulter.

Le séjour thématique à La Maison de Vie a été utile pour l'ensemble des participants: 72 % considèrent que ce séjour les ont conduits à un changement dans leur vie, notamment par une meilleure et plus grande prise de conscience des dangers du tabac et par une connaissance appropriée et approfondie de techniques expérimentées d'appui et de soutien.

En conclusion, le processus d'arrêt est complexe. Il suppose la mise en œuvre d'une dynamique volontaire et active, de préférence pas en solitaire mais soutenue par des proches ou des pairs et/ou par un professionnel. Les conditions de réussite reposent aussi sur une motivation forte et réfléchie et sur la volonté de mettre en pratique les techniques proposées. L'environnement médico-social ou psychologique, souvent fragile et perturbé pour les personnes vivant avec le VIH, peut être un frein important à la réussite de la démarche d'arrêt et faire replonger certains dans une addiction au tabac.



Enfin il nous semble qu'une attention particulière doit être portée sur la consommation concomitante de cannabis et de tabac, facteur très souvent d'échec si leur arrêt n'est pas mené de façon synchronisée. Pour ce séjour d'avril 2013 regroupant un taux important de double consommateur tabac/cannabis, il minore probablement le taux final de réussite d'arrêt du tabac.

Ces résultats confortent néanmoins l'intérêt de proposer aux personnes vivant avec le Sida ce cadre spécifique de séjour et d'accompagnement à l'arrêt du tabac. Mis encore en place de façon expérimentale en 2013, il devra, lors des prochains séjours, probablement évoluer afin d'être encore mieux adapté aux caractéristiques addictives et/ou environnementales et sociales du public concerné.



“ *Le cadre de La Maison de Vie m'a apporté toute la sérénité dont j'avais besoin pour arrêter de fumer!* ”

### Les intervenants

D<sup>r</sup> Dominique Blanc - Médecin tabacologue  
 Christophe Dubois - Nutritionniste  
 Séverine Malu - Diététicienne  
 Sophie Fleuranceau - Professeur Qi Gong  
 Séverine Barbe - Éducatrice sportive BE  
 Cécile Schmitte - Réflexologue  
 Béatrice Le Pabic - Socio-esthéticienne  
 Mireille Fleury - Aromathérapeute  
 Joëlle Dederix - Musicothérapeute  
 Marie-Pascale Paris - Art-thérapeute  
 Pascal Cuisin - Art-thérapeute

## Les Chiffres Clés 2013

**En 2013, La Maison de Vie a accueilli 215 personnes dont 182 résidents vivant avec le Sida.**

### ▼ Origine géographique

Les résidents de La Maison de Vie sont majoritairement originaires de la région Grand Sud (Provence-Alpes-Côte d'Azur et Languedoc Roussillon) pour 64 % d'entre eux. Ensuite vient la région Île-de-France pour près de 30 %.

### ▼ Profil des résidents :

En 2013, le profil des résidents évolue sensiblement : à l'image de l'épidémie, les personnes de plus de 40 ans sont toujours majoritaires (66 % vs 71 % en 2012) avec un juste équilibre entre les 40/50 ans (32 %) et les plus de 50 ans (34 %). La part des moins de 20 ans augmente sensiblement (23 % vs 18 % en 2012), en raison du succès des séjours familles et du week-end associatif de jeunes adolescents organisé par l'association Faire Face. La classe d'âge 20/40 ans est toujours fortement sous représentée, même si elle connaît une légère augmentation par rapport à 2012 (11 % vs 9 %). On peut probablement trouver une explication dans le fait que beaucoup de jeunes personnes séropositives, contrairement à leurs aînés, travaillent, ceci malgré leur statut sérologique. Venir à La Maison de Vie suppose pour elles de prendre des congés. Pourtant, dans un contexte à la fois d'augmentation des contaminations dans cette tranche d'âge en région Sud Est, et au fait qu'elles se sentent et disent fortement isolées, dépourvues de lieux adaptés à leurs spécificités, très souvent réticentes à fréquenter les structures associatives ou communautaires existantes. La Maison de Vie pourrait leur offrir ce lieu d'écoute et de soutien, leur permettant de construire des points d'appui utiles pour affronter, dans les meilleures conditions, une pathologie chronique longue et encore stigmatisante.

### ▼ Orientation

Les relations et partenariats noués avec de nombreuses associations font que celles-ci sont à l'origine de l'orientation des résidents vers La Maison de Vie (72 %). Ensuite viennent comme prescripteurs les médecins et les assistantes sociales.

### ▼ Revenus

Si toujours plus de 60 % des résidents vivent avec les minima sociaux (AAH) et 16 % avec une pension d'invalidité, 2013 a vu une augmentation sensible des personnes percevant un salaire (17 %), heureuses de prendre une ou deux semaines de congés pour venir à La Maison de Vie afin d'être écoutées et soutenues.

### ▼ Typologie des séjours :

Sur les quatre types de séjour que propose La Maison de Vie, les séjours individuels représentent 42 %. Les séjours associatifs connaissent une légère baisse (25 % vs 32 % en 2012), notamment en raison de contraintes budgétaires subies pour certaines d'entre elles l'an dernier. Les séjours familles augmentent sensiblement (21 % vs 19 %) et les séjours thématiques connaissent un vrai succès (12 % vs 6 % en 2012)

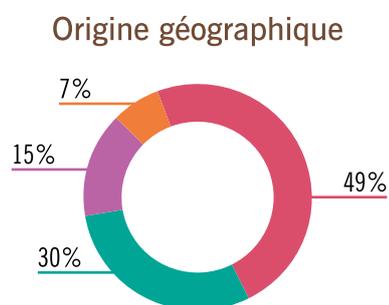
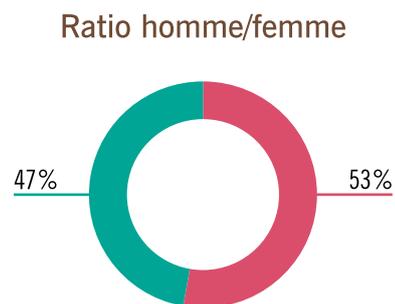
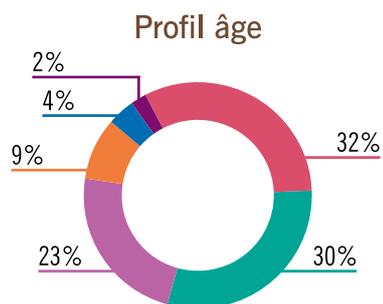
### ▼ Renouvellement de Séjour

Les résidents venant pour la première fois à La Maison de Vie représentent les  $\frac{3}{4}$  des séjours. Mais nombreux sont néanmoins ceux qui sont revenus pour un deuxième séjour (24 %).

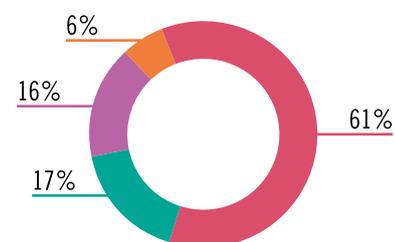
En 2013, La Maison de Vie a aussi accueilli, dans le cadre son travail de réseau, pour des séminaires de travail ou de formation, trois structures associatives : le bureau du COREVIH Provence-Alpes-Corse, le conseil d'administration de l'association ENVIE (Montpellier) et Fight Aids Monaco dans le cadre de la formation commune des bénévoles de l'association et des accompagnants de La Maison de Vie.

**La durée d'un séjour s'établit en 2013 à 2 semaines et 2 jours.**

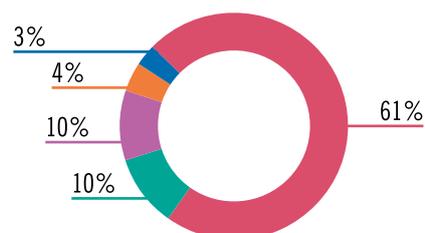
La Maison de Vie organise dans l'année plusieurs types de séjour : les séjours individuels d'une durée de 2 semaines  $\frac{1}{2}$  (9 séjours en 2013), les séjours famille d'une durée de 9 jours (3 séjours en 2013), les séjours thématiques d'une durée de 2 semaines (2 séjours tabac en 2013) et les week-ends associatifs (5 week-ends en 2013).



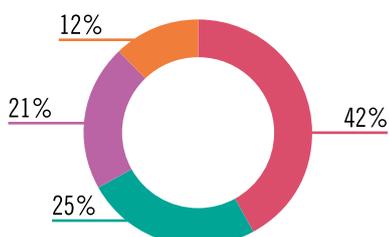
### Typologie des revenus des résidents



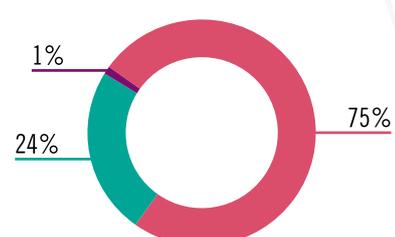
### Typologie d'orientation d'un séjour



### Typologie des séjours



### Synthèse des séjours



## Relation d'aide et caring

**Le caring est l'art d'être là où l'autre se trouve et adapter une attitude ou appliquer une ou des actions qui stimulent le bien-être, qui prônent le confort et prennent en considération la dignité de la personne.**

**T**out accompagnement suppose que la personne qui accompagne ait fait préalablement l'effort de s'interroger sur sa propre conception de l'être humain et sur les valeurs auxquelles elle adhère. À La Maison de Vie, elles reposent avant tout sur le respect de la personne, sa dignité, son intégrité et sa liberté. La posture professionnelle qui en découle doit être en parfaite adéquation avec ces principes et ces valeurs humanistes et altruistes.

La Maison de Vie accueille une population généralement confrontée à des problématiques lourdes, notamment la stigmatisation, l'exclusion, le manque d'estime de soi ou la précarité sociale. Ces problématiques entraînent très souvent l'isolement. Plongées dans une forme de mal-être et de fragilité, les personnes vivant avec le VIH se trouvent seules à y faire face et n'ont pas pu ou su libérer les ressources suffisantes pour se reconstruire. C'est essentiellement auprès de l'autre que l'on existe ! C'est auprès de l'autre ou des autres que l'on se développe, que l'on se construit et trouve l'inspiration, la motivation, l'attention, l'affection et l'amour. C'est aussi auprès de l'autre que l'on trouve la critique, la déception et la colère.

À La Maison de Vie, le résident peut trouver, dans la relation avec l'accompagnant, cet autre qui l'aidera dans sa réflexion et sa reconstruction.

### ▼ La relation d'aide à La Maison de Vie

À La Maison de Vie, lorsque l'on reçoit des personnes en situation de grande vulnérabilité et de solitude, l'équipe d'accompagnants a pour objectif de mettre en œuvre une relation d'aide positive : nous souhaitons que par le biais de la relation le résident soit stimulé, lui permettant de s'inscrire dans une réelle dynamique de changement. De manière archaïque sans la reconnaissance par autrui l'être humain est en carence affective. Il s'agit bien évidemment ici d'un besoin fondamental. Pour répondre à ce besoin fondamental la relation d'aide devient essentielle. Elle prend notamment son inspiration dans la bienveillance du caring. Cela suppose et implique que l'accompagnant doit constamment se questionner sur ses propres valeurs humanistes, sa manière de rentrer en relation, tout en préservant l'altérité de la personne accompagnée.

Bien conscient que le rôle de l'accompagnant dans la relation intègre à la fois des aspects positifs et négatifs, ce dernier doit s'appuyer d'abord et essentiellement sur les valeurs positives. La mise en place d'une posture empathique présente aussi l'avantage d'assurer la protection de chacun, résident et accompagnant, dans la relation. Cette relation d'aide offre un espace où le potentiel et le savoir du résident peuvent être plus facilement interrogés et investis. Bâti sur l'empathie et la bienveillance, le caring, généralement plus propice à reconnaître la dignité de la personne, a trouvé toute sa place dans l'accompagnement à La Maison de Vie.

### ▼ Une posture professionnelle adaptée à un accompagnement bienveillant

Dans une relation, chacun doit par son attitude respecter l'altérité de l'autre tout en restant libre : libre de ses émotions, libre de ses choix, libre dans la relation. Dans une relation il y a souvent une personne qui est plus forte que l'autre. Normalement, l'accompagnant n'est pas confronté à des problématiques lourdes dans sa vie quotidienne comme peut l'être le résident. Son cadre de travail, par le biais de la formation, de la supervision, et son propre cadre éthique reconnaissant au résident des valeurs et des droits, lui offre des points d'appui utiles à l'accompagnement. La force de l'accompagnant peut devenir alors, par le biais de la relation, une ressource pour la personne en situation de fragilité.

La relation est fondée sur le non-jugement et l'empathie qui permettent à la personne, non seulement de s'accepter telle qu'elle est aujourd'hui, mais aussi de se projeter vers ce qu'elle peut devenir demain : ceci en mobilisant et développant tous les potentiels qu'elle porte en elle.

**« Le caring est l'activité d'aider une autre personne à croître et à s'actualiser, un processus, une manière d'entrer en relation avec l'autre qui favorise son développement. » Milton Mayeroff**

Le caring dans l'accompagnement à La Maison de Vie peut s'exprimer de multiples façons : dans les manières d'être ensemble, de prendre soin ou de partager des moments de plaisir et de convivialité. L'accompagnant adopte une attitude responsable et attentive à l'autre : je te vois, ce que tu fais m'intéresse, je me rends disponible, je manifeste mon respect pour toi, j'exprime ma considération et ma compréhension de ce que tu cherches à me faire savoir sur ton vécu, ta situation actuelle ou tes projets. Je souhaite te transmettre de l'espoir.

**« Le caring permet à chacun et chacune de découvrir la signification de son existence et ses expériences vécues, augmenter son contrôle de soi dans la façon de faire face au stress et parvenir au développement de son potentiel. » Jean Watson**

De fait, le caring est à l'évidence une posture singulière et spécifique à chaque personne qui l'applique. Elle prend racine dans ses propres vécus, croyances, culture et conception du bien-être.

Si le caring est susceptible de renforcer la relation d'aide et de créer un terrain favorable à la redynamisation ou la reconstruction, il n'en faut pas moins que le résident ait pris conscience de ses ressources, connaissance de ses savoirs et de son potentiel pour pouvoir améliorer significativement sa qualité de vie.



## Savoirs des malades et empowerment

**Aujourd'hui, en matière de santé, aucune prise en charge ne peut faire l'économie de la prise en compte des savoirs expérientiels des malades, de leurs ressources susceptibles d'être mobilisées via une dynamique d'empowerment ou encore du rôle majeur joué par leurs pairs dans l'éducation thérapeutique.**

La Maison de Vie, dès sa création, a placé au cœur de sa pratique ces déterminants. Ils sont le produit de 30 années de lutte contre le Sida et de la « révolution copernicienne » qu'elles ont produite dans la prise en charge globale de la personne malade.

### ▼ Reconnaître le savoir expérientiel du résident

Vivre avec une maladie chronique modifie le rapport que l'on entretient avec sa santé biologique mais aussi avec son environnement. Tout au long de la maladie, la personne malade élabore un véritable « travail » d'adaptation et d'expérimentation. Ce travail est avant tout de nature expérientiel. Il affecte de nombreux domaines, d'une réorientation d'un parcours de vie à de nombreux et nouveaux apprentissages d'une vie avec la maladie. Pour l'accompagnant, il est indispensable de reconnaître ces connaissances acquises et l'activité des personnes malades dans leur « travail » singulier du maintien de soi en vie.

Les résidents que nous recevons à La Maison de Vie ont très souvent plus de 15/20 ans de vie avec le Sida, nous devons intégrer dans notre démarche d'accompagnement les savoirs et savoir-faire qu'ils ont capitalisés. Une dynamique de changement et de mieux être peut émerger si nous prenons en compte ces savoirs spécifiques et si nous sommes capables d'apprendre nous-mêmes de ces savoirs.

Le discours médical a encore trop souvent tendance à être généralement prescriptif à l'égard de la personne malade. À La Maison de Vie, on considère le résident plus comme un acteur de sa santé qu'un bénéficiaire de soins ou destinataire d'un programme éducatif. Nous reconnaissons ses savoirs, sa subjectivité et sa position d'auteur de sa vie.



### ▼ Stimuler l'empowerment ou la mobilisation des ressources

L'empowerment est le processus par lequel chacun identifie et mobilise ses ressources afin d'agir personnellement sur sa vie et son destin, et notamment sur son état de santé. Stimuler ou renforcer chez le résident ses compétences d'empowerment lui permet de gagner au final en qualité de vie.

L'objectif est pour lui de reprendre le contrôle sur soi, le pouvoir d'agir, par une prise de conscience de ses capacités et une meilleure compréhension de son environnement. À La Maison de Vie, nous favorisons, stimulons et optimisons ces mécanismes de prise de conscience critique, de connaissance de son potentiel et de valorisation de soi. L'estime de soi est singulièrement et profondément perturbée chez les personnes vivant avec le Sida.

**Touchés et blessés dans leur être et leur intimité profonde, les résidents doivent souvent réinvestir le champ de l'estime de soi pour (re)construire son rapport à soi et aux autres modifié par la maladie. Ce rapport concerne l'ensemble du champ social et relationnel, dont bien entendu, au premier plan, la sphère affective et sexuelle.**

L'empowerment s'élabore au niveau de l'individu mais aussi dans les relations que celui-ci noue avec ses pairs, les autres résidents. La Maison de Vie offre un cadre privilégié de partage des savoirs et des connaissances expérientielles et permet la mise en place d'un soutien pédagogique interactif.

Au cœur de notre démarche d'accompagnement, la relation d'aide, inspirée notamment du caring trouve écho et se nourrit du processus d'empowerment engagé par le résident au cours de son séjour.



## L'accompagnement, un processus dynamique

**La relation d'accompagnement ne consiste pas à se positionner comme un « moniteur » (au sens étymologique, c'est-à-dire celui qui montre). Il se positionne comme un professionnel, qui, à travers une éthique, une posture et des pratiques professionnelles, s'associe au résident durant son séjour, pour accompagner un cheminement personnel qui lui est propre. Cheminement par rapport auquel il devient actif, autonome et responsable.**

Le processus dynamique ne peut s'engager que si une relation s'instaure avec le résident. La relation de confiance constitue le préalable nécessaire à l'accompagnement qui développe la notion du « Être avec » et « Aller vers ». Dans un second temps, l'accompagnement se décline progressivement à travers quatre étapes : l'accueil, la relation, la stimulation et le soutien. Enfin, pour favoriser ce processus de changement, le travail d'accompagnement envisage le résident dans sa globalité pour lui proposer un accompagnement personnalisé où chacun pourra trouver ses propres apports et bénéfices.

### ▼ Une relation privilégiant le « Être avec » et « Aller vers »

« Être avec » signifie instaurer une relation de confiance avec le résident pour qu'il puisse « se raconter » dans l'optique de faire émerger sa problématique. En effet, le fait de l'énoncer, en prendre conscience, la repérer, l'intellectualiser, dresser un constat objectif de sa situation, constitue le préalable indispensable à toute dynamique de changement. Ce cheminement représente déjà en soi le commencement d'une piste de travail, une « réponse » à une situation difficile à vivre ou à traverser et ce, quelles que soient les sphères visées par ce processus de changement.

Cette démarche est indispensable car elle représente le point de départ et le requis nécessaire au « Aller vers ». « Aller vers », c'est accompagner, discerner, évaluer, stimuler, mobiliser, valoriser les ressources propres à chaque résident accueilli. Cela afin de lui permettre de trouver ses propres réponses face à ses difficultés, faire ses choix personnels, trouver des pistes de solutions. Le rôle de l'accompagnant se situe donc dans l'accompagnement de ce processus et ne consiste donc surtout pas à trouver des solutions à sa place. L'objectif visé étant que le résident s'approprie cette démarche, en devienne un acteur autonome et responsable. Une fois son séjour terminé, lors de son retour dans son environnement habituel, il pourra ainsi mettre en pratique ce processus de manière autonome et indépendante, qui ne nécessitera plus l'accompagnement du professionnel de La Maison de Vie.

### ▼ Les étapes de l'accompagnement

L'accompagnement est différent, personnalisé et adapté à chaque résident. Il varie également en fonction de la personne qui accompagne, de ses valeurs. Néanmoins, ses fondamentaux sont communs, quel que soit l'accompagnant et la spécificité de l'accompagnement, ses étapes identiques, pour que celui-ci trouve toute sa cohérence et sa pertinence dans le cadre institutionnel de La Maison de Vie.

**L'accueil**, étape où la relation se met en place. Cette étape est particulièrement importante. Souvent c'est au cours de la période d'accueil que « tout se joue », le « ton et le décor sont plantés » et les fondements du séjour posés à partir de cette première phase. L'accent est mis sur la chaleur de l'accueil, le cadre physique, l'état d'esprit de La Maison de Vie (soit un état d'esprit et une attitude de non jugement, sécurisants et confidentiels). Les résidents soulignent fréquemment l'importance de ces premiers moments, qui leur ont permis de « s'installer » dans le séjour, voire qui, d'une certaine manière, l'ont conditionné.

**La relation** est avant tout basée sur l'empathie, l'écoute active et le respect du résident dans le non-jugement. Elle se développe au cours du séjour de manière progressive, en fonction des affinités qui naissent naturellement

envers l'un ou l'autre des accompagnants, ayant des formations, compétences et personnalités différentes, complémentaires qui prennent source et se fédèrent autour d'une éthique, d'un professionnalisme et d'une philosophie commune à La Maison de Vie. La notion de confiance est particulièrement mise en lumière à travers la confidentialité et le respect de la personne. Elle participe à libérer la parole. Elle se base avant tout sur l'accueil et l'accompagnement du résident considéré comme un être humain dans sa globalité et non pas en tant que patient ou « malade ».

**La stimulation** constitue le point de départ du processus, de la dynamique de changement. Le rôle de l'accompagnant consiste à accompagner le résident pour qu'il prenne conscience de ses ressources intrinsèques et par là-même, valorise et développe ses compétences. Cette stimulation s'opère concrètement par le dialogue, mais aussi par l'intermédiaire des divers ateliers et des observations faites au quotidien.

Il est judicieux de préciser que la stimulation revêt différentes formes. Le soutien (outre celui des accompagnants) des pairs, l'auto-support durant les temps informels, représente une stimulation non-négligeable, voire tout aussi importante dans la dynamique d'accompagnement globale de La Maison de Vie.

### ▼ Les apports de l'accompagnement

L'objectif majeur de l'accompagnement consiste à contribuer au processus et à la dynamique de changement de manière active, responsable et autonome. Pour favoriser ce processus différentes sphères sont interrogées, en prenant en compte les spécificités de chaque résident, afin de lui proposer un accompagnement « sur mesure ». En voici les principaux apports :

**Le rythme de vie :** améliorer la qualité du sommeil, pratiquer des activités physiques et artistiques. Découvrir, s'initier, s'ouvrir l'esprit.

**L'alimentation :** à travers une alimentation saine et équilibrée, donner l'envie de cuisiner, prendre du poids.

**Sphère psychologique et morale :** faire des projets d'avenir. Prendre conscience de ses compétences à travers les activités et ateliers.

**Prendre du recul :** sortir de son quotidien, de ses difficultés pour élaborer une réflexion inhérente à la dynamique de changement.

**Échange - Partage - Différence :** expérimenter la diversité socioculturelle pour s'en enrichir, à travers les autres résidents et les intervenants, les rencontres diverses.

**L'écoute :** libérer sa parole sans crainte du jugement ou de la stigmatisation.

**Prendre soin de soi :** s'autoriser à faire du bien à son corps à travers les ateliers. Appréhender et prendre conscience de son corps différemment en lui « faisant du bien ».

**Sphère de la santé :** prendre conscience de l'importance de sa santé et du traitement. Cette prise de conscience est particulièrement positive et efficace par le phénomène d'auto-support des pairs.

**Développer l'estime de soi et la confiance :** en étant accepté tel que l'on est, en tant qu'être humain sans discrimination ni jugement, s'autoriser à prendre le risque « d'oser » sans crainte du jugement d'autrui et ainsi entrer dans une dynamique de réussite valorisante.

« Si tu veux qu'un homme se nourrisse, ne lui donne pas un poisson, apprends-lui à pêcher. » Proverbe chinois



## Les ateliers corporels

En 2013, La Maison de Vie a approfondi la notion de bien-être à travers les activités et ateliers divers. Ces temps s'inscrivent pleinement dans la dynamique d'accompagnement. Ils visent à interroger et faire évoluer globalement la notion de bien-être et de qualité de vie de chaque résident. Chacun, selon son désir, est invité à s'approprier et « ramener chez lui » les bienfaits expérimentés et vécus lors de son séjour.

Les ateliers dits « corporels » visent à prendre, ou reprendre conscience de la relation avec son corps, la relation entre le corps et l'esprit, se mettre à son écoute, lui faire du bien. Ils permettent également au résident d'adopter une « hygiène » de vie limitant ou atténuant les pathologies associées au VIH, notamment cardio-vasculaires.

### ▼ Le Qi Gong animé par Sophie

Est une gymnastique traditionnelle chinoise qui vise à « réconcilier » le corps et l'esprit à travers des mouvements lents, associés à des exercices de respiration et de concentration. Il allie la relaxation mentale, l'assouplissement corporel et le plaisir de se mouvoir en harmonie dans l'espace. Pour parvenir à l'harmonie du geste et du souffle, une attention est portée simultanément sur les diverses parties de son corps (perçu comme une unité) en relâchant les tensions.

### ▼ La relaxation animée par Séverine

Elle s'effectue à partir d'une méthode permettant de diminuer les tensions musculaires et psychiques au moyen d'exercices agissant à la fois sur le côté mental et physique. L'interactivité entre le corps et l'esprit conduit à une amélioration du bien-être et du contrôle émotionnel.



Atelier relaxation



Atelier socio-esthétique

### ▼ Les soins socio-esthétiques proposés par Béatrice

Il s'agit d'un accompagnement corporel de la souffrance et de la douleur, par le biais de pratiques professionnelles basées sur l'écoute et le toucher dans le but d'un mieux-être. Ils contribuent à reconstituer l'image de soi, c'est-à-dire la valorisation de l'estime de soi, la dignité et l'intégrité physique. Enfin, ils participent à favoriser l'échange et la socialisation à travers le toucher.

### ▼ La réflexologie plantaire proposée par Céline

Elle libère les facultés d'autorégulation du corps à partir du postulat suivant : le pied est la représentation miniaturisée du corps humain. À chaque zone réflexe correspond un organe ou une partie spécifique du corps. Des pressions rythmées appliquées sur ces zones réflexes permettent de localiser les tensions et de rétablir l'équilibre dans les parties du corps correspondantes.

### ▼ L'atelier aromathérapie proposé par Mireille

Consiste en une initiation à l'utilisation des huiles essentielles relatives aux problèmes de santé secondaires, selon le profil type de chacun (rhumes, problèmes digestifs, allergies, problèmes de peau, etc.).



### ▼ L'atelier chant et voix proposé par Joëlle

Il est ici question de prendre (ou reprendre) contact avec son corps, son souffle et la voix qui l'habite, à travers une dynamique à la fois individuelle et collective. Le corps, le souffle et la voix représentent les trames de l'atelier.

## Les ateliers **créatifs**

Si la trame de fond intrinsèque à chaque atelier a pour objectif de travailler l'estime et la confiance en soi, une forme de « mieux-être », il n'en résulte pas moins que la relation au corps soit parfois compliquée pour certains résidents. Aussi, il paraît cohérent et judicieux de proposer d'aborder cette question à travers des thématiques et « outils » basés sur l'expression, la créativité et le registre artistique.

Les ateliers dits créatifs ont pour objectif de permettre à ceux qui le souhaitent d'avoir la possibilité d'exprimer leur créativité, développer leur imaginaire, leur potentiel artistique. Ils participent à l'émergence et au développement d'une estime de soi négligée et à une reconnaissance d'une valeur propre trop souvent oubliée ou annihilée par la maladie.

### ▼ L'atelier écriture proposé par Marie-Dominique

Il s'agit de laisser libre cours à son imaginaire. Les sujets sont proposés à travers des supports variés (images, mots découpés dans des magazines, idées, situations). Les écrits sont partagés en toute liberté, dans une ambiance détendue. Chaque résident peut ainsi « se lire » aux autres, sans jamais parler de lui-même, souvent avec beaucoup d'humour. Il n'est pas rare que les résidents se surprennent eux-mêmes en découvrant leur potentialité d'auteur, d'écriture, par le biais de leurs compositions, qui sont toujours valorisées par le groupe.



Atelier écriture



Atelier land art

### ▼ L'atelier ocre proposé par Pascal

Lors de la première séance, les résidents sont invités à se rendre in situ pour récolter de l'ocre lors d'une promenade. La deuxième séance consiste en un travail créatif en atelier, où chacun « fabrique » sa propre peinture personnalisée, à partir des différentes couleurs et nuances d'ocre, avant de l'utiliser sur support papier ou autre (pierre, toile, verre, tissu...).

### ▼ L'atelier créatif proposé par Marie-Pascale

L'objectif est de favoriser la créativité et l'expression artistique par la médiation de différents supports : dessins, collages, peintures, fresques géantes. Ces créations font l'objet de travail individuel et/ou collectif. Elles participent à créer et développer une dynamique fédératrice de groupe. Cet espace (localisé dans un studio) demeure un lieu ouvert et accessible aux résidents, en dehors des temps d'ateliers.



Atelier créatif

### ▼ L'atelier land art proposé en extérieur par Alain

Il s'agit d'une tendance de l'art contemporain utilisant le cadre et les matériaux de la nature (bois, terre, pierres, sable, rocher...). Le plus souvent, les œuvres sont à l'extérieur, exposées et soumises à l'érosion naturelle. Ainsi, certaines œuvres sont vouées à disparaître, excepté leur souvenir photographique et les vidéos. Les résidents, pour la majorité issus de milieux urbains, apprécient particulièrement ce temps de partage et de création commune, à l'extérieur dans un cadre naturel.

## Les temps informels

**Les temps informels ne sont pas moins « importants » que les ateliers et activités institutionnels. Bien que paraissant plus « superficiels », ils n'en demeurent pas moins un temps capital de l'accompagnement.**

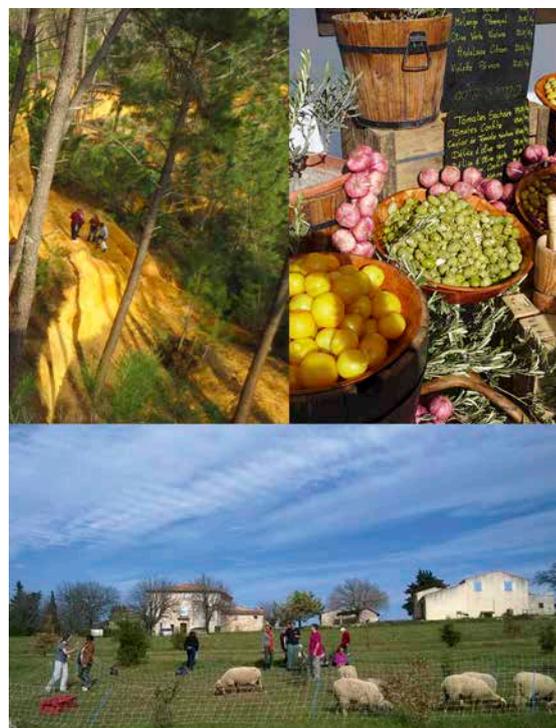
Qu'ils soient planifiés ou spontanés, ces temps sont toujours riches en termes d'échanges. Il n'est pas rare que les premières confidences apparaissent très naturellement durant une promenade ou une partie de pétanque, autour d'un café pris dans le patio, lorsque le résident se trouve seul en présence de l'accompagnant. Tel un « test » (sans mise en danger, puisqu'il est possible à tout moment de revenir à l'activité et de sortir de la relation duelle), pour vérifier concrètement si l'accueil de la parole et l'écoute active proposées par le discours institutionnel prennent corps et cohérence. Ce temps s'inscrit parfois comme les préliminaires rassurantes d'un entretien plus approfondi avec l'accompagnant.

▼ **La soirée guitare et chants et la soirée karaoké** représentent avant tout un moment festif et ludique où chacun peut se « lâcher » sans crainte du regard ou du jugement de l'autre. La notion de valorisation, de confiance en soi et de confiance au sein du groupe est largement mise en exergue. Outre le fait de prendre du plaisir à partager un moment festif, convivial, certains résidents prennent parfois conscience qu'ils possèdent une (belle) voix, osent se mettre en avant, s'affirmer. Parfois, ce temps devient un moment déclencheur où il est possible de vérifier concrètement (sans se mettre en danger, à travers la médiation du chant) qu'il est possible d'être soi-même, sans crainte de jugement de ses pairs ou de l'équipe.

▼ **La caverne d'Ali Baba** initiée depuis 2011 par Danièle avec le soutien de Claudie (bénévoles) propose accueil, accompagnement et conseils pour choisir des vêtements, bijoux fantaisie, mais aussi des CD, DVD, et autres accessoires. Les résidents qui le souhaitent peuvent laisser quelques euros symboliques qui contribueront à améliorer et embellir le lieu. Le lien social, l'échange et le partage demeurent le point d'orgue de cette « activité ».

▼ **Les promenades** constituent un temps de « respiration », de découvertes culturelles. Il est proposé par Maryse (bénévole) accompagnée de l'équipe, de partir à la découverte des villages, des paysages, du patrimoine local, de faire connaissance avec des artisans locaux. Ce moment est essentiel dans la dynamique de socialisation et le processus d'accompagnement, car il représente une « ouverture sur l'extérieur ». En effet, fréquemment, les résidents accueillis vivent souvent dans une forme d'isolement et de sédentarisation. Parfois, certains prennent conscience de leur forme physique et évaluent, au cours du séjour, la progression de leurs capacités physiques, liée au rythme de vie, à l'alimentation, au bien-être et à la qualité de vie.

▼ **Les activités ludiques** représentent un moment de partage, d'échange, par le truchement d'une activité. Ce temps s'organise naturellement avec des petits groupes spontanés autour d'une activité. Qu'il s'agisse d'une partie de pétanque, de ping-pong, une promenade pédestre ou à vélo improvisée, ce temps demeure un moment de partage privilégié, lors duquel naissent parfois (voire souvent,) des discussions profondes, des confidences. Sous des atours de moments « légers », la présence et l'écoute active prend ici tout son sens et s'inscrit pleinement dans la dynamique d'accompagnement proposée par La Maison de Vie.



## Une cuisine **master class**

Nos cuisinières, Cathy et Christelle, proposent aux résidents, une cuisine appétissante, inventive et équilibrée, leur (re)donnant le plaisir de (bien) manger. Vivant très souvent dans l'isolement, beaucoup négligent leurs repas. Pourtant, afin de se maintenir en bon état de santé, la régularité (3 repas par jour), la diversité de l'alimentation et l'équilibre des menus sont essentiels. À la Maison de Vie, les repas sont des moments de convivialité, de partage et de découverte.

Pour vous mettre l'eau à la bouche, voici quelques recettes originales et savoureuses, constituées uniquement de produits frais. Alors à vos crayons et à vos marmites!!!



### ~ Tatin d'endives ~

#### Ingrédients :

- 6 endives
- Pâte feuilletée
- Sucre cassonade
- Huile d'olive
- Sel, poivre, curry



2



180°C



20 min

#### Préparation :

Préchauffer le four. Couper les endives en quatre dans la longueur et retirer le cœur amer. Faire fondre les endives dans l'huile d'olive. Saler, poivrer. En fin de cuisson ajouter le curry. Couper des cercles dans la pâte feuilletée selon le diamètre de vos plats à tartelette. Graisser les plats avec de l'huile d'olive et y disposer de façon uniforme une cuillère à café de cassonade, les endives et enfin le disque de pâte. Enfourner 20 minutes.

### ~ Flan à la carotte ~

#### Ingrédients :

- 200 g de carottes râpées
- 10 cl de crème liquide
- 10 cl de lait
- 2 œufs
- 30 g emmental râpé
- 1 cs persil ciselé
- Sel, poivre, curcuma



4



180°C



15 min

#### Préparation :

Préchauffer le four. Râper les carottes. Casser les œufs et mélanger avec le lait, la crème et les épices. Répartir au fond de vos récipients les carottes râpées, le persil et l'emmental râpé. Verser sur le mélange la préparation précédente et enfourner 15 minutes. Démouler et déguster.

### ~ Panna cotta à la framboise ~

#### Ingrédients :

- 40 cl de crème liquide
- 20 cl de lait
- 3 feuilles de gélatine (3 g/fille)
- Coulis de framboises
- 1 gousse de vanille
- 70 g de sucre



4



2 heures

#### Préparation :

Faire tremper les feuilles de gélatine dans l'eau froide pour les ramollir. Mélanger la crème, le lait, le sucre et faire chauffer avec la gousse de vanille fendue et vidée. Retirer la gousse. Y ajouter la gélatine égouttée. Verser dans les verrines et placer au réfrigérateur. Laisser reposer plusieurs heures. Verser le coulis au moment de servir.

## Actualité

### Interview

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

Propos recueillis par Mathieu Presseq.

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

# MONACO

Toute l'actualité de la Principauté

## HEBDO



© Photo Fights Aids

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

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

**D.R.:** Notre budget tourne autour de 500 000 euros. C'est un budget important mais on a la chance d'avoir des donateurs fidèles, qui participent au gala, à la vente aux enchères et nous soutiennent de façon permanente. On a besoin d'eux parce qu'on ne fonctionne que grâce à des financements privés. C'est quelque chose qui n'aurait sûrement pas pu être fait avec des financements publics. C'est un projet expérimental et dans le contexte français de coupes budgétaires que l'on connaît, il y a un peu de frilosité pour l'innovation sociale.

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

**D.R.:** Oui, et même unique en Europe ! Mais je pense que ce genre d'établissements va se développer dans les années à venir. Je suis sollicité pour présenter la maison de vie à des structures, ce qui est encourageant alors que nous n'avons que deux ans et demi d'existence. Même si nous ne pouvons pas en ouvrir ailleurs, Fights Aids étant une toute petite structure, nous pouvons transmettre nos mé-



© Photo Fights Aids

thodes et notre savoir-faire et passer le relais à d'autres. Déjà, sur Aix-en-Provence, un établissement de jour qui s'inspire de la maison de vie va ouvrir mais pour les femmes atteintes du cancer du sein.

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

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

## La Provence

**A CARPENTRAS, 30 KILOS DE COMTE VENDUS AUX ENCHERES POUR 3 800 €**

# Ils en ont fait tout un fromage pour la Maison de vie de la princesse Stéphanie

Hier, il y avait au moins trois bonnes raisons de faire une halte à l'office de tourisme de Carpentras : acheter un morceau de fromage, soutenir l'action de la Maison de Vie, croiser la princesse Stéphanie de Monaco, qui avait promis de participer à cet événement très spécial. Il faut dire que la vente aux enchères d'un Comté comtadin de 40 kg, on n'avait jamais vu ça !

Sans doute par l'odeur alléchées, plusieurs dizaines de personnes étaient au rendez-vous, curieuses et admiratives de la démarche de Claudine Vigier, la célèbre fromagère carpen-trassienne. *"Elle en veut; elle est dans l'air du temps; elle crée l'événement"*, note Sylvette, alors que tous les regards (et les smartphones) sont braqués sur son altesse, qui entame le fromage, fabriqué par Lionel Guérin et affiné 7 mois.

Anonymes et personnalités prennent alors place pour la vente aux enchères. Francis Adolphe, le maire de Carpentras, est là, ainsi que la plupart des notables locaux. Chacun veut sa part du... fromage.

Serge Ghoukassian, du restaurant *"Chez Serge"*, met la casquette du commissaire-priseur. Les enchères s'envolent. 140 € pour le premier lot (un kilo de Comté, mis à prix 50 €), remporté par Yves Favier (AOC Ventoux). Le député Julien Aubert remportera le suivant (190 €), Jean-Luc Becker un autre (160 €). Antoine Laval repartira avec 4 kilos, pour 300 € (200 € de plus que la mise à prix)... L'enchère la plus haute? Celle d'Isabella Campisi: 700 € les 8 kilos. Recette finale: 4 000 €, reversés à la Maison de Vie créée grâce à l'action de la princesse Stéphanie.

**Stéphanie ESPOSITO**



**3 800 € récoltés pour 30 kg de fromage, plus 200€ offerts par le commissaire-priseur du jour. Une générosité qui a ravi Claudine Vigier et le directeur de la Maison de Vie, Didier Rouault.** / PHOTOS JÉRÔME REY

### La Maison de Vie

Inaugurée le 26 juin 2010 par SAS le Prince Albert et la Princesse Stéphanie, la Maison de Vie de Carpentras, chemin de la Peyrière à Carpentras, a reçu plus de 400 résidents depuis son ouverture, vivant avec le VIH hépatites et/ou pathologies associées. Avec l'argent récolté par cette vente aux enchères inédite, la Maison de Vie, lieu d'écoute et de soutien, va pouvoir acquérir un trampoline géant pour les enfants, offrir des séjours, réaliser un potager bio, offrir des cadeaux de Noël... Autant d'actions concrètes pour "rebooster" les malades.

## Vaucluse

# L'émission "In Vivo" à la Maison de vie de Carpentras

Pour la journée mondiale de lutte contre le sida, France 5 diffuse un documentaire poignant

Il y a Sophie dont c'est le troisième séjour. Après 16 ans de séropositivité, elle parvient enfin à en parler et à se sentir comprise. Et puis Jade qui supporte mal les traitements et découvre l'atelier socio-esthétique. Et Rose qui profite d'un cadre sécurisant pour annoncer enfin sa maladie à sa fille de 14 ans. Pascal, enfin, qui, après 27 ans de combat, parvient à sortir sa voix jusque-là bloquée, au cours de l'atelier chant.

Pendant plus d'une semaine, le journaliste Dominique Thiery a accompagné quatre personnes porteuses du VIH depuis leur domicile jusqu'à la Maison de Vie de Carpentras. Il a partagé leur quotidien et recueilli leur témoignage ainsi que celui de leurs proches. Il souhaitait faire ressortir le vécu des personnes séropositives, montrer à quel point la maladie reste, en 2013, toujours aussi discriminée, isolante, d'autant plus compliquée lorsque l'on est parent. D'ailleurs, aucun d'eux n'a souhaité s'exprimer à visage découvert.

"Le sida est une maladie sociale et sociétale", s'alarme Didier Rouault, directeur de la Maison de Vie. Le problème de la santé est pourtant ré-

**"On a de plus en plus de mal à avoir des témoignages de personnes séropositives."**

glé à 95%, les traitements se sont améliorés, de moins en moins d'enfants naissent séropositifs. Mais comme dit la Princesse, "c'est le regard des autres qui vont les tuer."

Et il s'inquiète de la difficulté du vivre ensemble, de la résurgence du racisme, de l'homophobie, et également de la sérophobie. "On a de plus en plus de mal à avoir des témoignages de personnes séropositives. Celles qui sont contaminées depuis peu sont plus isolées qu'avant, il y a moins de relais associatifs, peu d'espace pour en parler."



**L'IMMERSION DANS UNE MAISON RÊVÉE PAR UNE PRINCESSE** Le sida est une maladie sociale et sociétale", s'alarme Didier Rouault, directeur de la Maison de Vie de Carpentras, un lieu unique en Europe, rêvé et conçu par la Princesse Stéphanie de Monaco, présidente de Fight Aids Monaco. A l'occasion de la Journée Mondiale de Lutte contre le Sida (ce premier décembre), Le Magazine de la Santé, animé par Michel Cymes (notre photo en bas à droite), diffuse la totalité d'un documentaire unique et émouvant sur le vécu de familles touchées par le Sida. Pour réaliser ce documentaire, Dominique Thiery, scénariste et journaliste, a partagé, l'été dernier, un séjour avec elles, à Carpentras.

PHOTO: EYRIL HELLY

Ouverte en 2010, la Maison de Vie, est un lieu unique en Europe conçu par la Princesse Stéphanie, présidente de Fight Aids Monaco. Près de 500 personnes y ont déjà accompli de courts séjours, venues de tout le sud-est et parfois au-delà pour s'y ressourcer, retrouver confiance en elles, rompre leur isolement.

Le lieu, un mas provençal, très lumineux et très confortable, peut accueillir une quinzaine de résidents à la fois. Ils peuvent venir seuls ou en famille, ou encore pour un sé-

jour thématique "arrêt du tabac". Et pendant quinze jours, l'équipe d'intervenants les accompagne et leur propose une palette très variée de sorties et d'ateliers : relaxation, esthétique, théâtre, gym douce, groupes de paroles, arts plastiques... Rien n'est laissé au hasard, tout est pensé pour que la Maison de Vie fonctionne comme un cocon protecteur et surtout comme un lieu de reconstruction.

Le livre d'or est impressionnant de témoignages de résidents qui en repartent regonflés, pleins d'un dé-

sir de vivre retrouvé et de projets. "Nous sommes sur des questions que les médecins n'abordent pas, l'estime de soi, le souci de soi. Or, le meilleur médecin c'est soi," reprend Didier Rouault.

Martine QUINETTE

► Le documentaire diffusé du 25 au 29 novembre en cinq épisodes de 7 mn dans le cadre du Magazine de la Santé de France 5, animé par Michel Cymes et Marina Carrère D'encausse (France 5), sera proposé dans son intégralité dans l'émission "In Vivo", ce samedi 30 novembre à 13h25

## Tous contre le Sida avec Passion Gipsy

Organisée par le Service municipal Accueil Jeunes, la journée consacrée au Sidaction a réuni beaucoup de monde samedi. Tout a commencé par l'intervention du professeur Lepeu, hématologue à l'hôpital Henry Duffaut, suivie d'un cabaret-théâtre sur le thème "L'amour dans tous ses états". Histoire de prolonger l'après-midi, deux démonstrations ont tenu les présents en haleine, du full contact tout d'abord, puis du hip-hop avec Marvin Vandal... Le temps fort de cette journée a été la présentation de la "Maison de Vie" de Carpentras, à laquelle l'intégralité des dons sera reversée. De nombreux partenaires étaient aussi de la partie, dont l'AD0, le Lions club Sorgues Ouvèze et le Département.

Tout au long de cette après-midi et de la soirée qui allait suivre, des panneaux d'affichage, disposés à travers la salle, ont sensibilisé les jeunes Sorguains aux risques du Sida. Une fois informés sur le virus, ils ont pu répondre au quizz concernant cette terrible maladie. Des lots étaient même prévus, distribués par tirage au sort à ceux qui ont réalisé les meilleurs quizz. Puis, sur un "mur d'expression" les jeunes étaient invités à écrire sur papier ce que le



Les organisateurs et partenaires de la journée Sidaction animée par les musiciens de Gipsy Passion qui méritent un grand coup de chapeau.

PHOTOS D.C.



Sida représente pour eux.

La suite était axée sur un repas, animé par le concert de Gipsy Passion. Joachim Cortes, chanteur et guitariste, animateur chef leader "Quino" et ses musiciens, "Kako" le soliste, Laurent le bassiste, Alain le batteur, "Piko" à la guitare rythmi-

que ont fait un tabac, comme à leur habitude, avec les tubes traditionnels que sont "Volare", "Bambolero", "Djobi-Djoba", "Marina" et quelques autres belles chansons. La soirée se prolongeait tard dans la nuit avec le disc-jockey Minimal.

Dominique CONTI

# La Provence

## En 2013, la Maison de vie veut se faire mieux connaître



Le personnel, les accompagnants et les bénévoles. Toute l'année, ils encadrent les résidents de la Maison de vie où plusieurs séjours d'accueil de personnes souffrant du VIH sont organisés.

PHOTO M.F.

Après son ouverture et l'année de la consolidation l'an passé, 2013 sera l'année de la communication ! Ouverte en 2011, la Maison de vie, cette résidence non médicalisée qui accueille les personnes atteintes du VIH et leurs proches pour des séjours individuels ou familiaux, veut se faire mieux connaître.

"Nous devons mieux communiquer sur nos séjours, notre spécificité, ce qu'on apporte" a longuement détaillé le directeur, Didier Rouault lors de la traditionnelle galette des rois, organisée lundi soir.

Personnels, accompagnants, bénévoles, artistes... ils étaient tous là pour présenter leurs vœux aux élus, aux amis, à tous ceux qui gravitent autour de ce lieu unique de ressourcement,

**"Nous allons travailler avec les malades sur l'estime de soi, le lien social."**

et de répit. Cette année, l'accent sera donc mis sur plusieurs axes de travail. "Nous allons travailler avec les malades sur l'estime de soi, le lien social. Nous voulons faire en sorte qu'ils se réinvestissent dans leurs projets" a ajouté Didier Rouault.

Pour cela, la Maison de Vie, son personnel et ses bénévoles, avec le soutien de Fight Aids Monaco et de SAS la princesse Stéphanie de Monaco, vont développer les séjours associatifs. Des associations qui luttent

contre le Sida ont été invitées et seront hébergées à la Maison de vie. Il s'agit de multiplier les échanges et les synergies entre associations. Aids sera la première à participer et à apporter ses conseils.

Des séjours thématiques (arrêt du tabac, gestion du stress et sommeil) seront aussi lancés pour favoriser le bien-être des résidents tout au long de l'année.

Mais, selon le directeur, malgré une centaine de résidents accueillis ces deux dernières années, "cette maison reste encore méconnue par bien des malades". Enfin des expositions, des concerts et des artistes rempliront encore ces lieux, entièrement ouverts à tous et qui veulent avant tout être un lieu de vie.

M.F.



## [ ASSOCIATION ] Un Comté au profit de la Maison de Vie



**Jeudi 27 juin, à 11h30 (sous réserve de modification) à l'Office de Tourisme, la fromagerie Vigier mettra en vente un Comté au profit de la Maison de Vie de Carpentras et des personnes vivant avec le VIH. Cet événement se déroulera sous le haut patronage et en présence de S.A.S la Princesse Stéphanie.**

Ce comté a été réalisé par le Maître Fromager de Fruitière Lionel Guérin avec l'aide de quelques enfants, à l'occasion de la célébration des trente ans de la Maison Vigier en novembre 2012. Affiné depuis sept mois, il sera découpé en portions qui seront vendues aux enchères. Chaque portion correspondra au financement d'une action concrète au bénéfice de la Maison de Vie comme par exemple l'achat de jeux pour les enfants, ou encore le financement d'une semaine de repas pour une personne. « Cette vente aux enchères est une action très concrète qui permettra aux donateurs de savoir précisément ce qui va être réalisé avec leur argent », explique Didier Rouault, le directeur de la Maison de Vie.

En deux ans et demi, cette maison, fondée par S.A.S la Princesse Stéphanie et son association Fight Aids Monaco, a accueilli près de 400 personnes vivant avec le VIH.

Cet établissement ne propose pas de prise en charge médicale mais les personnes fragilisées par le virus y sont hébergées durant deux semaines en moyenne pour se reposer et se ressourcer. Il s'agit d'un lieu d'écoute, de parole et de partage invitant au bien-être, et à la qualité de vie. À travers ses diverses activités, la Maison de Vie offre à chacun la possibilité de mieux se prendre en charge et de retrouver de l'estime de soi et de la confiance en soi.

**La Maison de Vie est en majeure partie financée par la générosité des donateurs.**

Les dons de vêtements neufs ou peu usagers sont également les bienvenus depuis qu'a été créée « La caverne d'Ali Baba » : un espace où les personnes durant leur séjour peuvent se choisir une tenue, des chaussures et des accessoires dans l'objectif de se sentir mieux dans leur corps. ■

Plus de renseignements : [www.fightaidsmonaco.com](http://www.fightaidsmonaco.com)

EF... EN BREF... EN BREF... EN BREF... EN BRE



## Témoignages

**Joëlle est intervenante à La Maison de Vie depuis avril 2013. Infirmière et musicothérapeute de formation, elle anime les ateliers chant et voix. Voici le témoignage de son expérience à La Maison de Vie :**

**E**n 1983 je sortais diplômée de l'école d'infirmières de Verviers en Belgique le cœur brûlant de toutes ces rencontres et de tous ces visages côtoyés durant trois ans. À cette époque je n'avais pas encore entendu parler du VIH ni du Sida.

Huit ans plus tard, alors que j'empruntais des chemins de traverse en suivant le courant, je me retrouvais dans un projet pilote à Moresnet : une équipe résidentielle de soins palliatifs sur les traces de Cicely Sanders et du Saint Christopher Hospice de Londres. Là je fus amenée à effectuer des recherches sur le Sida et à en présenter le fruit à mon équipe. En effet, la maladie prenant de l'ampleur nous étions sollicités pour accueillir des patients sidéens. Nous n'étions pas au point au niveau de l'infrastructure de l'époque mais surtout, nous manquions de connaissances et donc de compétences.

J'ai alors accompagné des étudiants infirmiers durant de nombreuses années sur des lieux de stage. J'ai vu l'évolution du monde soignant en réalisant combien nous avons perdu d'humanité dans l'approche des corps et des âmes : les mains gantées pour toucher même les visages, les prises de pouvoir, le peu d'écoute véritable, les jugements de valeur et préjugés s'immisçant dans l'art de soigner comme un parasite venant détourner les blouses blanches de l'essentiel : La relation humaine !

J'ai vu des malades pleurer du peu d'intérêt qu'on leur prêtait, de la colère aussi, une grande colère...

**À l'époque de ma formation, le malade était au centre de notre démarche.**

**Nous l'approchions dans sa globalité, sa particularité et dans toutes ses facettes : physique, psychologique, socio-culturelle, familiale et spirituelle.**

**Quand je me suis retrouvée professeur j'ai découvert combien les avancées scientifiques si elles avaient du bon présentaient un terrible revers de médaille : le morcellement de l'approche : voici qu'un spécialiste soigne le rein, un autre le cerveau, un autre le cœur et ainsi de suite... Terrifiante conséquence de ce « saucissonnage » : l'être est découpé et non plus entier...**

À l'époque j'écrivais beaucoup de chansons et de nouvelles...

Je ne sais s'il existe des prémonitions ou si nous bâtissons quelquefois notre avenir par nos élans d'espérance et nos désirs qui dépassent notre cœur tant ils sont grands.

Toujours est-il que lorsqu'il y a quelques mois j'ai découvert La Maison de Vie, j'ai ressenti émerveillement, gratitude et un impératif de pousser la porte pour entrer !

Inaugurée en 2010, cette maison a été pensée avec l'intelligence du cœur. Elle n'est pas un relais médicalisé mais un berceau pour la vie.

Un berceau pour se reposer, être regardé avec douceur, être aimé, nourri avec conscience et écouté avec attention sans répondre par des débats d'idées ni des discours soulants mais juste par l'élégance d'un silence ancré dans la Présence.

Ce que j'aime dans les berceaux ce sont ces incroyables vocalises qui en jaillissent ; ces notes invraisemblables qui gravitent dans toutes les gammes de l'humainement possible et que l'enfant range par la suite dans une tessiture médiane lorsqu'il apprend à parler et à communiquer par le langage des mots.

Cette musique de l'être, cet inouï qui nous habite nous le retrouvons dans les ateliers voix. J'y suis heureuse avec ces résidents et ces groupes qui se succèdent quand, au cours de l'atelier chacun peut se reconnecter à sa voix, ce timbre unique, cette signature sonore qui telle une empreinte digitale nous fonde et nous fait participer au monde avec ce corps : le nôtre, instrument à nul autre pareil !

Et voici ce souffle qui tel le sac et le ressac des vagues dans l'inspiration et l'expiration accueille tout ce qui se présente puis le renvoie à l'univers. Pas de mot, mais du son, des voyelles, des syllabes, des onomatopées, du murmure, des clameurs, des gémissements, du tonnerre, des gloussements, du rire sonore...

Les mots, ça serait repartir dans le mental, dans la raison, dans l'analyse, les explications, dans la recherche du beau, du juste donc dans le triage voire la tricherie quelquefois... La voix pure nous débusque, voici qu'elle révèle notre identité première : le « Je suis » des grandes profondeurs...

**Et voici les improvisations vocales...**

**Je vocalise cette émotion à laquelle j'accepte de me reconnecter. Je la partage, je la sors de moi sans fards et sans honte des fêlures, des imperfections du moment.**

**Dans cet échange d'humanité qui se livre sans masque j'obtiens toujours des réponses qui dépassent toutes mes espérances. En réalité je n'attends rien de spécial mais je reçois l'inattendu et souvent la majesté !**

Et voici qu'un homme amaigri assis dans ce fauteuil parce qu'il a du mal à rester debout me prend les mains et les serre longuement, ses yeux si clairs posés sur les miens... Comme une eau fraîche.

Qu'une femme toute belle s'avance vers moi en murmurant des sons apaisants.

Qu'une plantureuse africaine retrouve les sons de sa terre natale.

Qu'un humble et discret asiatique nous offre un inestimable présent : des sons du Laos...

Que Paolo esquisse avec moi des arabesques inoubliables nous offrant une voix, mon Dieu, une voix d'abord en parfait écho avec la mienne et ce qu'elle tentait de dire puis progressivement enhardie se révélant puissante, sublime plongeant dans ses propres ténèbres pour les expulser au-dehors.

Et tandis que la tristesse arrachait dans ses sons la racine d'un désespoir total, de grosses larmes jaillissaient de ses yeux et inondaient son visage...

Ses mains toujours dans les miennes, nous étions tombés genoux au sol.

Et les autres, les silencieux qui se reconnaîtront dans cette présence si précieuse nous accompagnaient puis se rapprochaient de nous pour doucement nous entourer... Des murmures se sont levés comme des bribes de berceuses... Légers d'abord puis plus prégnants tandis que spontanément nous nous sommes relevés et que nos propres sons se sont transformés en entendant ceux des autres timides mais pleinement LÀ...

Je ne peux l'expliquer avec des mots, mais toujours dans l'improvisation vocale nous nous sommes retrouvés en cercle, tous main dans la main, puis bras levés à tourner en vocalisant sur des notes de plus en plus joyeuses : C'était plus beau qu'un opéra!!!

Inédit, bouleversant, magique et absolument unique.

À vivre dans l'instant : l'humanité dans sa splendeur.

## Témoignages

D'ailleurs je m'aperçois de la difficulté à retraduire ce vécu avec des mots...

Sachez cependant qu'après nous étions emplis d'énergie et joyeux, très joyeux avec des frissons qui nous parcouraient de partout.

Il y eut des larmes certes mais quelle lumière après dans les yeux.

Il n'y avait pas de recherche de but même s'il y a eu catharsis...

Ce qui a été mis au dehors est parti sur les ailes du vent et aucune analyse n'est requise. Si quelque chose ou quelqu'un s'est libéré de certaines entraves c'est tant mieux, mais personne ne cherchera à l'expliquer.

Ce que je veux surtout dire, c'est parmi les personnes rencontrées à La Maison de Vie, il y a toi, moi, mon frère, ma sœur, ma nièce, ma tante, mon patron...

Borgès disait: « Ce qui arrive à un homme arrive à tous les autres hommes ».

Les clichés ont la peau dure mais ils ne sont que des clichés donc des parades contre la peur, des stigmatisations, des barricades factices, des trompe-l'œil. En quelques mois j'ai vu tous les âges, toutes les catégories sociales, tous les genres, des races et cultures diverses, le virus ne cible ni un groupe ni un comportement.

**Cette Maison de Vie est un lieu où j'ai retrouvé tout mon élan pour donner et aimer l'humanité dans ce qu'elle a de plus noble et de plus vrai.**

**Je remercie la Princesse Stéphanie d'avoir rêvé, pensé, osé puis créé cette maison.**

**Il ne pourrait exister un nom plus approprié pour cet endroit.**

La maison est cet abri où l'on peut se poser, se reposer et se ressourcer.

La vie nous traverse tous que l'on soit malade ou bien-portant: Elle EST!

Et si après ce passage les résidents repartent avec ce qu'ils ont découvert dans les différents ateliers, les rencontres, leurs conversations, au cours des repas, des promenades; s'ils peuvent se reconnecter avec leur propre corps, avec leurs habiletés, avec leur souffle, avec quelques exercices simples pour se relaxer, se bercer, se réjouir, s'ils ont pu l'espace d'un séjour découvrir qu'ils sont au monde pour la Vie...

D'une façon ou d'une autre, dans un soupir, une initiative, un sourire, un seul geste...

Alors, La Maison de Vie aura été un berceau fécond!

Joëlle



« Cela fait déjà un mois que nous avons tous quitté La Maison de Vie, après un séjour extraordinaire et inoubliable parmi vous. Mes nouveaux amis que j'ai eu le plaisir de recontacter téléphoniquement depuis mon retour en Haute-Savoie, sont unanimes pour vous dire : « Qu'est-ce qu'on était bien ». Le retour à la réalité a été dur, mon combat pour faire valoir mes droits est loin d'être terminé et je crois que sans mon séjour à La Maison de Vie je n'aurais pas aujourd'hui l'énergie de me battre encore... J'ai pris une grande décision... Priorité absolue à ma santé... ! En 2014, en plus des traitements pour mon VIH, on m'annonce une thérapie très lourde pour mon VHC.

Alors, je pense m'installer provisoirement loin du bassin lémanique pour plus de sérénité et prendre mes quartiers en Languedoc. La douceur de son climat et la réputation du CHU de Montpellier motivent également cette décision. Je vous embrasse amicalement toutes et tous (et oui, lol). Cordialement... MERCI. »

Éric

### *Mon amant de Saint-Jean*

*À Carpentras je suis arrivée ce mardi  
Dans la Maison de Vie  
Initiée par Stéphanie  
J'ai rencontré un tas d'amis*

*Comment ne pas perdre la tête  
Serrée dans des bras audacieux  
Car l'on croit toujours  
Aux doux mots d'amour  
Quand ils sont dits avec les yeux  
Moi qui l'aimais tant  
Je la trouvais la plus belle des maisons  
Je restais grisée  
Sans volonté  
Sous ses baisers*

*Une belle équipe et des ateliers  
Font sortir le meilleur de mon être  
Au début essoufflée, fatiguée  
Je renais dans ce havre de paix*

*Comment ne pas perdre la tête  
Serrée dans des bras audacieux  
Car l'on croit toujours  
Aux doux mots d'amour  
Quand ils sont dits avec les yeux  
Moi qui l'aimais tant  
Je la trouvais la plus belle des maisons  
Je restais grisée  
Sans volonté  
Sous ses baisers*

Chanson composée par les résidents du séjour d'octobre 2013





27-12-2013

C'est incroyable mais vrai!  
Après vingt et cinq ans de  
combat avec la maladie,  
Personne de ma famille, m'est

informée. En rentrant ici le 20 décembre, j'étais  
dans une situation désespérée. J'avais des problèmes  
sociaux graves : je pensais que j'allais passer la  
Noël toute seule. Dès que Jean-Luc m'a récupéré  
à la gare, j'ai commencé à m'apaiser.  
L'accueil très chaleureux qui nous ait réservé m'a  
permis de retrouver confiance et l'amour en vers  
les autres.

Je pars de ce séjour, forte, avec plein de projets  
de bien-être. Je suis persuadée que la vie est  
belle et que je verrai mes enfants grandir.

Votre équipe est très chaleureuse, ouverte et à  
l'écoute. Les larmes que je verse sont des larmes  
de joie. Je reviendrai.

Merci à toutes l'équipe et aux personnes qui soutiennent  
la maison de vie.  
ZOUBIDA

« Quel bonheur de revenir dans ce havre de paix sécurisant où je me mets à nu dès mon arrivée, dans le respect et la dignité. Ce cocon qui me protège avec un personnel bienveillant et des moments uniques de ressourcement et de partage. Merci ma Princesse de cœur de me permettre de retrouver de l'énergie et l'envie de me battre. »

Audrey

# L'équipe de La Maison de Vie

Sous la Présidence de S.A.S la Princesse Stéphanie, l'équipe de La Maison de Vie se compose ainsi :

## ▼ Les permanents

Directeur - **Didier Rouault**  
 Accompagnants - **Jean-Luc Mateos, Anne Pichon, & Céline Désprés**  
 Accompagnants de soirée - **Jackie Hubert & Mohamed Jendoubi**  
 Secrétaire - **Sylvie Moulette**  
 Cuisinières - **Christelle Pouget & Catherine Zanga**  
 Logistique propreté - **Josette Jules & Khadija Zrigui**  
 Factotum - **Bruno Oheix**

## ▼ Intérim

Animatrice activités enfants - **Léa Roberto**



## ▼ Les bénévoles

Claudie, Danièle, Hayat, Marie-dominique, Maryse, & Pascal

## ▼ Les intervenants

### Ateliers corporels

Relaxation - **Séverine Barbe**  
 Réflexologie plantaire - **Céline Schmitte**  
 Socio-esthétique - **Béatrice Le Pabic**  
 Qi Gong - **Sophie Fleuranceau**  
 Aromathérapie - **Mireille Fleury**  
 Atelier chant et voix - **Joëlle Dederix**

### Ateliers créatifs

Arts créatifs - **Marie-Pascale Paris & Pascal Cuisin**  
 Atelier land art - **Alain Bernegger**  
 Atelier d'écriture « l'échappée belle » - **Marie-Dominique Besson**  
 Écrivain public - **Isabelle Descamps Williamson**

Avec l'aimable et généreuse participation du Cœur des Clowns - **Lebeau & Christall** avec leur petit chien

## ▼ Les formateurs

Psychologue clinicien, psychanalyste, régulation et supervision - **Richard Salicru**  
 Sexologue, analyse des pratiques - **Nadia Flicourt**  
 Psychothérapeute - **Jean-Louis Terrangle**  
 Formatrice PNL - **Martine Carbillet**

La Maison de Vie est gérée par  
 le Fonds de Dotation Santé  
 Fight Aids France

Président : **Docteur Bruno Taillan**  
 Secrétaire : **Christine Barca**  
 Trésorier : **Patrick Scheffer**

## Merci aux donateurs et partenaires

**Le fonctionnement de La Maison de Vie est exclusivement assuré par des fonds privés. L'extrême générosité et la fidélité de nos donateurs nous permettent d'offrir aux personnes vivant avec le Sida ce lieu unique qu'elles ont souvent rêvé et dont elles nous disent avoir tant besoin.**

Nous remercions tout particulièrement :

### La Fondation Lily SAFRA

« Jewels for Hope » Le 14 mai 2012, une vente aux enchères exceptionnelle des fabuleux bijoux de Madame Lily Safra, a été organisée par la maison Christie's de Genève. Un résultat exceptionnel de 37,9 millions de dollars au profit de 32 associations caritatives, dont Fight Aids Monaco. La somme obtenue par notre association a été répartie sur un plan d'actions de 3 ans (2013-2015). En 2013, la première tranche nous a permis de renforcer notre dispositif d'accompagnement, de mieux adapter le cadre de vie aux besoins des résidents et d'assurer l'exercice de l'ensemble des ateliers et activités bien-être.



### La Fondation Walanpatrias et M<sup>me</sup> Ghislaine Whyte

#### Les fidèles donateurs de Fight Aids Monaco

- ✓ La Croix Rouge Monégasque
- ✓ Ladie's Lunch
- ✓ Les Enfants de Frankie
- ✓ Meridien Beach Piazza
- ✓ Carrefour Monaco
- ✓ CFM Monaco et M<sup>me</sup> Virginie Aubry

♥ **BIG BIG MERCI** à Yves et Isabella pour le mini bus de La Maison de Vie.

**La Mairie de Carpentras** et M. le Maire Francis Adolphe.

### Les partenaires et les participants de la vente aux enchères du Comté géant

, Claudine Vigier et toute l'équipe de la Fromagerie du Comtat, Serge Ghoukassian du restaurant Chez Serge, Lucile Cléménçot et l'équipe de l'Office du Tourisme de Carpentras, Lionel Guérin, Maître Fromager Fruitière, les AOC Ventoux et les nombreux acheteurs des lots du Comté.

### La vente aux enchères du 1<sup>er</sup> décembre 2013

Maître François Tajan, Sébastien Folin et une spéciale ovation à l'acquéreur de l'œuvre de Laurence Jenkell « Mr Mad in Pinky », gentiment offerte à La Maison de Vie.

**L'Accueil Jeunes de Sorgues**, les jeunes de Sorgues et Marie-Pierre Platel.

### Les artistes et les nombreuses personnes

qui accueillent les résidents avec générosité et bienveillance : Pascal Cuisin, Alain Bernegger, Alex Grothendieck (kalimba), Marie-Agnès Jacquet (mosaïste), Rénée et Emmanuelle les bergères, Marie de la Ferme des lamas, Sylvain Paysans Nougatiers, la Confiserie du Mont Ventoux.

### Les médias

France 5, le Magazine de la Santé et Dominique Thiéry, Monaco Channel et Patricia, Radio Monaco et Malher, Sud Radio, France Bleue Vaucluse, La Provence, Vaucluse Matin, Monaco Hebdo, BerlingotVille.

### Et les nombreux donateurs individuels anonymes

Notamment celles et ceux ayant offerts des vêtements neufs pour la Caverne d'AliBaba.



*Merci à Yves & Isabella*



## Le message du président de Fight Aids France

**L'expertise associative de prise en charge des patients vivant avec le VIH (PVVIH) est enfin reconnue en 2013, le rapport Morlat sur la prise en charge médicale des PVVIH demandant son maintien et son amplification afin de gagner, en collaboration avec les soignants, le combat de la prévention, l'accompagnement et le soutien qui seul permettra d'aboutir, enfin, dans les années à venir, à « l'AIDS free generation ».**



**F**ight Aids Monaco et La Maison de Vie interviennent dans le champ de la prise en charge globale des PVVIH, la prévention positive, la lutte contre l'isolement dû à la stigmatisation et la discrimination (professionnelles ou privées), l'accès à l'hébergement et au logement, ainsi qu'au maintien à domicile, qui restent problématiques alors qu'ils sont une des conditions importantes du succès thérapeutique.

Le Professeur Sophie Matheron, coordinatrice du groupe de travail « Conditions de vie pour un succès thérapeutique » du rapport Morlat » rappelait lors des 89<sup>e</sup> rencontres du CRIPS en décembre 2013 : « Nos recommandations consistent à dire que la prise en charge des PVVIH doit dépasser les seuls aspects biomédicaux et prendre l'individu dans sa globalité. La santé globale implique un retour à la vie professionnelle, sociale, affective et à une capacité à se projeter à nouveau dans l'avenir. Ce doit être un objectif pour tous les acteurs médicaux, sanitaires et sociaux ».

Avec la création de La Maison de Vie, S.A.S la Princesse Stéphanie a été une véritable pionnière et a su anticiper au plus juste les nouveaux besoins des personnes touchées.

**L'accompagnement global de la personne est au cœur des missions de La Maison de Vie. Notre structure expérimentale prend en considération l'ensemble des problématiques qui touchent aujourd'hui les personnes vivant avec le Sida : aspects psychologiques et sociaux, précarité, isolement, vie sociale, affective et sexuelle ...**

Le second défi auquel La Maison de Vie s'est attaqué est celui de l'amélioration de la qualité de vie des personnes malades, enjeu majeur au regard notamment du vieillissement de cette population, questionnant la possibilité de vivre une « vie normale » avec des traitements aux effets moins indésirables qu'autrefois. La Maison de Vie prouve que cela est possible et plus encore participe au champ de la prévention positive par des actions concrètes en matière de réduction des risques liés à la consommation de tabac, de nutrition, de rythme de vie plus équilibré mais aussi en « reboostant » psychologiquement les résidents. Sans aucun doute cela ne peut qu'avoir des effets favorables à une meilleure santé globale des personnes.

Trois années après son ouverture, nous pouvons dire que La Maison de Vie remplit parfaitement ses missions et a répondu aux objectifs que la Princesse Stéphanie, soutenue par l'ensemble de nos donateurs, s'était fixés. Cette expérimentation, Fight Aids Monaco n'ayant pas pour projet de développer des structures similaires en France, mérite d'être mieux reconnue et développée sur d'autres territoires par d'autres acteurs associatifs ou institutionnels. À défaut, de s'inspirer dans leur accompagnement des PVVIH des actions développées et mises en œuvre à La Maison de Vie.

**Docteur Bruno Taillan**



450 chemin de la Peyrière  
84200 Carpentras  
tél. 04 90 30 47 09  
lamaisondevie@gmail.com  
www.fightaidsmonaco.com