

“ Ici c’est une main
qui se tend,
des bras qui entourent ”



2006 - 2016, presque 10 ans, entre le moment où l'idée a germé dans Mon esprit, lors de Mon voyage à New York dans le cadre de Mes missions d'Ambassadrice Internationale de Bonne Volonté de l'ONUSIDA, et notamment pendant la visite de HOUSING WORKS, et notre Maison de Vie d'aujourd'hui bien ancrée dans la plénitude et la maturité de son fonctionnement.

On a eu raison d'insister pour que cette Maison existe. Ce ne fut pas toujours facile et il nous a fallu beaucoup de détermination et d'opiniâtreté.

On voit d'après les nombreux témoignages des résidents que Je reçois que c'était plus que nécessaire. Même des médecins nous le disent, s'ils pouvaient faire des ordonnances pour des séjours à La Maison de Vie, ils le feraient.

Cette Maison redonne une chance aux personnes malades. Elle leur apporte une certaine sérénité et leur permet de vivre dans l'espoir et la dignité.

En juin 2015, le 5^e anniversaire fut pour Moi, en toute simplicité, un moment privilégié de rencontre avec les résidents. Partager avec eux leurs combats mais aussi leurs joies et leurs émotions.

Les fidèles de l'association FIGHT AIDS MONACO, mais aussi les partenaires de La Maison de Vie, étaient présents à mes côtés. Christophe Maé, Victoria, Marc Toesca, Monsieur le Maire de Carpentras notamment qui ont cru dès le début à ce projet. Je suis heureuse également d'avoir accueilli Charles King, président de Housing Works, pour lui montrer le chemin parcouru depuis 2006.

Bien entendu tout cela n'aurait été possible sans Mes équipes à Monaco ou à Carpentras et nos partenaires et donateurs toujours présents et Je les en remercie chaleureusement.

Aujourd'hui plus que jamais chacun d'entre nous doit être présent et prendre sa part dans ce combat contre le sida qui est loin d'être terminé.

Sde Monaco







Malgré les réels progrès thérapeutiques survenus ces deux dernières décennies, de nombreuses personnes séropositives se trouvent encore confrontées à des problématiques de fragilité psychologique et/ou médico-sociales importantes.

Depuis son ouverture en 2010, la Maison de Vie s'efforce d'apporter à ces publics fragilisés l'écoute, le réconfort et le soutien dont ils ont tant besoin et participe à l'amélioration de leur santé et de leur qualité de vie. Elle occupe à présent une place unique et essentielle dans les dispositifs d'accompagnement.

Pourtant, notre association se doit d'être tout particulièrement attentive à l'évolution de la prise en charge des personnes vivant avec le VIH dans les années à venir. De nouveaux défis seront probablement à relever, notamment autour de 2 évolutions :

- D'abord un motif d'espérance, avec la perspective proche de la simplification et de l'allègement thérapeutique, adaptés bien sûr à l'histoire et à la situation médicale de chacun, avec l'espoir de traitements « longue durée », en administration mensuelle ou tous les 2 mois, voire d'implants sous-cutanés opérationnels pendant 6 mois. Encore en phase d'essai, ces nouveaux traitements amélioreront sans aucun doute la qualité de vie des personnes séropositives mais posent déjà la question d'une nouvelle prise en charge, alors que les personnes séropositives évoquent prioritairement leurs besoins d'être écoutées, accompagnées et soutenues.

- Ensuite un motif de vigilance avec l'apparition des pathologies du vieillissement. Aujourd'hui déjà, près de la moitié des résidents ont plus de 50 ans. Là encore, les situations individuelles sont multiples, moins liées à l'âge stricto-sensu qu'à l'histoire médicale de chacun avec ses habitudes de vie (tabac, alcool, drogues, sédentarité, alimentation...) et au degré « d'inflaming » de l'organisme. L'avancée en âge des personnes vivant avec le VIH fait surgir de nouvelles questions médicales et sociales pour favoriser au mieux un vieillissement et une qualité de vie les plus proches de la normale.

Quoiqu'il en soit, consciente de ces évolutions, la Maison de Vie s'y prépare en engageant le bureau de l'association et ses équipes dans une réflexion sur l'adaptation, dans les 5 à 10 ans à venir, de notre offre de services.

Aux côtés de S.A.S La Princesse Stéphanie, nous sommes prêts à poursuivre nos missions et à les adapter au plus près de ce que vivent les personnes touchées.

Docteur Bruno TAILLAN

Président de Fight Aids France



MISSIONS & PHILOSOPHIE

La Maison de Vie inscrit ses missions dans le prolongement et en cohérence avec les actions et les valeurs humaines que met en place et promeut l'association **FIGHT AIDS MONACO**. Ses missions participent d'un objectif plus global d'amélioration du bien-être et de la qualité de vie des personnes vivant avec le VIH. Elles s'articulent autour de 3 axes majeurs :

Une Maison de Vie, lieu de répit et de ressourcement

Depuis 2010, la Maison de Vie, établissement non médicalisé, se veut un lieu de répit et de ressourcement. Unique en Europe, conçue comme un lieu de réconfort, d'écoute et de soutien, elle permet à chacun de sortir de son isolement, de ré-ouvrir des possibles quand la maladie a tendance à vous renfermer et de favoriser une dynamique de reconstruction et de mobilisation de ses forces et ressources. Dans le contexte actuel d'amélioration de la prise en charge thérapeutique pour le plus grand nombre, la Maison de Vie concourt à l'optimisation du soutien psychologique, social et médico-social des plus fragilisés par la maladie et souvent confrontés à des problématiques lourdes, notamment liées à la stigmatisation, l'exclusion, le manque d'estime de soi et/ou à une situation de précarité sociale. Ses missions sont donc principalement des missions de santé et médico-sociales.

Une Maison de Vie, lieu de convivialité, de partage, créateur de lien social

La Maison de Vie favorise également la resocialisation des personnes isolées, discriminées ou exclues à cause de leur VIH et/ou de leur histoire de vie. Lieu de partage et d'échanges entre résidents, notamment de leurs expériences de vie avec la maladie, la Maison de Vie est également ce cocon où les moments de plaisir, de complicité, de convivialité et de joie de vivre ont tous leur place.

Une Maison de Vie, lieu participant à l'amélioration du bien-être et de la qualité de vie des personnes

La Maison de Vie offre la possibilité, à travers de très nombreux ateliers ou activités en lien avec le corps, créatifs ou informels, de mieux prendre soin de soi, notamment pour se prémunir de pathologies connexes au VIH ou simplement renforcer son estime de soi. Les ateliers bien-être permettent à chacun de prendre conscience de son potentiel et de son pouvoir de mobilisation, pour améliorer sa qualité de vie. Le rythme de vie (alimentation, sommeil, activités physiques...) équilibré de la Maison de Vie concourt à une amélioration de l'état de santé en fin de séjour. Pour beaucoup la Maison de Vie est ce lieu où l'on retrouve plaisir à manger et où l'on réapprend à mieux se nourrir et mieux dormir. Chaque jour une activité physique est proposée aux résidents et l'accent est mis sur l'importance d'une pratique régulière.

Ainsi, La Maison de Vie participe au travail de prévention secondaire et tertiaire et permet au résident d'être plus autonome et pleinement acteur de sa santé.

Une équipe de professionnels formés et compétents (permanents, intervenants, bénévoles) accompagne au quotidien les résidents par la mise en œuvre d'une relation d'aide positive, par l'écoute, la bienveillance, la stimulation et la dynamisation.

“ La vie elle passe
en attendant...
on n’a pas le temps...” ”

*Patricia, résidente à la Maison de Vie
(extrait du documentaire
« La Maison de Vie »)*



Une évidence : vivre avec le VIH, ce n’est pas seulement faire régulièrement des bilans sanguins ou de santé et prendre quotidiennement un traitement antirétroviral, comme si de rien n’était.

Le VIH transforme en profondeur l’existence des personnes touchées : la relation à l’autre et à soi, la vie sociale, la vie affective et sexuelle notamment.

Face à ce nouveau paradigme de vie, chacun construit, avec ses propres forces, le chemin qui lui permet de vivre et de vivre pleinement. Mais chacun n’est pas armé de la même façon pour faire face à ces tsunamis que sont encore l’annonce de la séropositivité et la vie au long cours avec une maladie chronique.

Certains ont eu la capacité de résilience et de reconstruction suffisantes et acquis un nouvel équilibre pour faire face et vivre, malgré tout, avec plénitude leur existence. Le VIH est une composante comme une autre de leur vie présente, sans qu’ils sous-estiment pour autant les conséquences d’une infection encore létale et d’un traitement lourd sur le long terme.

D’autres sont plus fragilisés et déstabilisés. L’altération rémanente de leur état de santé, passé ou présent, des conditions financières et sociales précaires, conséquences de séquences d’arrêt de travail ou d’invalidité ou pas, font que le sida occupe encore une place majeure dans leur vie.

Plus encore, de nombreuses personnes vivent leur VIH de surcroît, composante supplémentaire d’une vie dure, douloureuse, déjà compliquée.



Dans le cadre d'une prise en charge adaptée, ces publics d'une plus grande fragilité médico-psycho-sociale ont avant tout besoin, et plus que d'autres, d'un accompagnement personnalisé et d'écoute. C'est majoritairement, à des degrés divers, le public accueilli à la Maison de Vie depuis plus de 5 ans.

Le documentaire « La Maison de Vie », réalisé par Dominique Thiery en 2015, que je vous recommande de découvrir sur notre site internet www.fightaidsmonaco.com, met en avant les témoignages des résidents de notre établissement et l'incidence de la place du VIH dans leur vie.

Ce documentaire et le présent rapport d'activité mettent en évidence toute l'opportunité, l'intérêt et les bénéfices apportés par un séjour à la Maison de Vie pour des personnes en quête de soutien et de points d'appui pour rebondir et se reconstruire. Leur séjour participe, sans aucun doute pour un très grand nombre d'entre eux, à une amélioration de leur qualité de vie.

Au-delà des chiffres (915 séjours et 760 résidents en 5 ans), l'option initiale et première de la Maison de Vie de faire de la « qualité de vie et du bien-être » des personnes sa mission principale, s'avère judicieuse et adaptée aux demandes et besoins actuels.

Ce mieux-être des personnes accueillies est bien entendu rendu possible grâce à l'investissement d'une équipe de permanents, de bénévoles et d'intervenants convaincue de sa mission et soudée dans ses actions au quotidien.

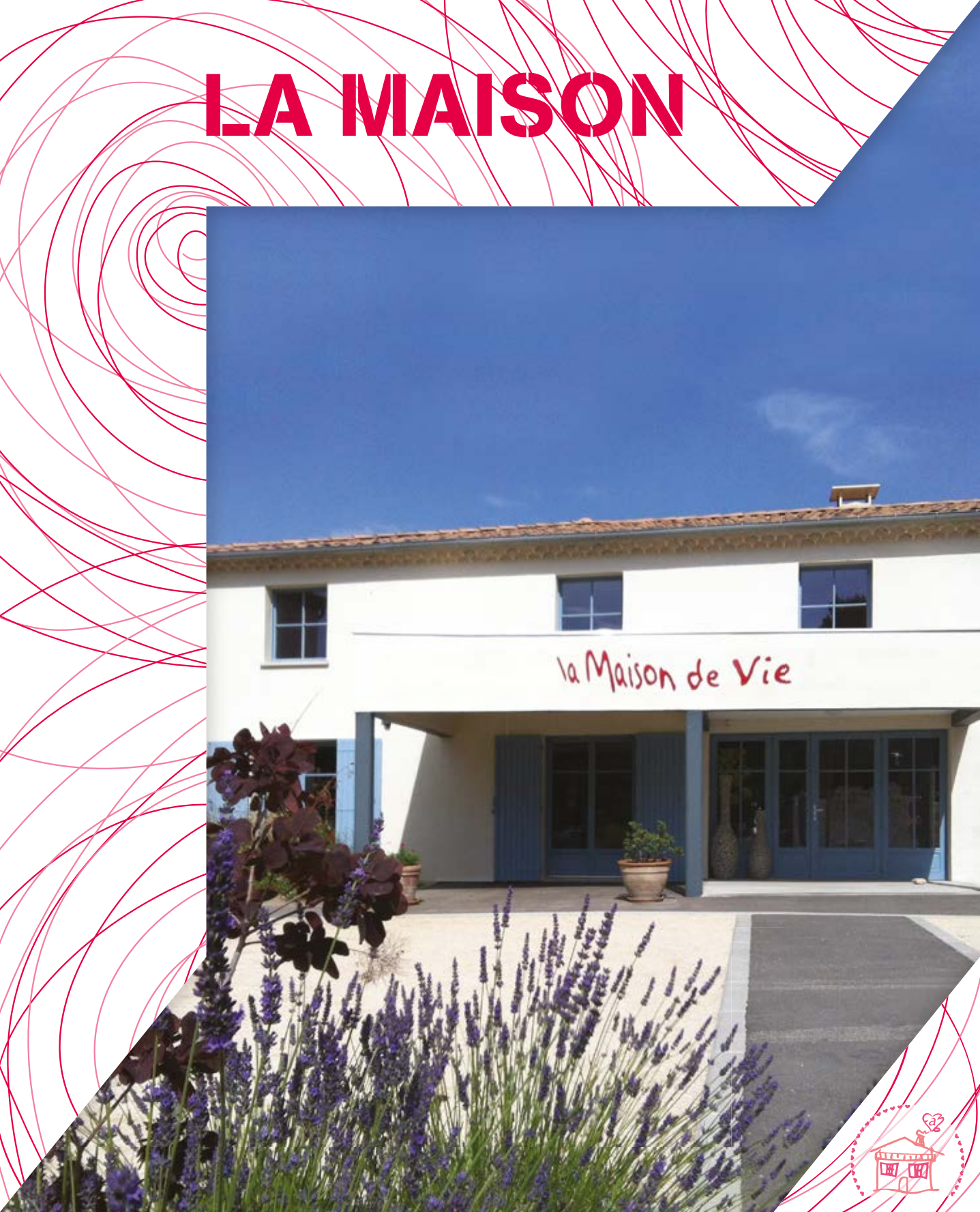
Enfin, dans un contexte de désinvestissement de l'état français en matière de lutte contre le sida et de difficultés financières de nombreuses associations, S.A.S La Princesse Stéphanie et son association sont la preuve que nous pouvons apporter des réponses nouvelles et innovantes aux difficultés des personnes vivant avec le VIH/Sida.

Que S.A.S La Princesse Stéphanie, les nombreux donateurs et partenaires qui l'accompagnent et la soutiennent depuis de nombreuses années, soient remerciés pour leur détermination, leur volonté et leur engagement dans la lutte contre le sida et le bien-être des personnes séropositives.

Didier ROUAULT

Directeur

LA MAISON



la Maison de Vie



La Maison de Vie a été construite en 2010, à l'orée de Carpentras, à deux kilomètres du centre-ville, dans la campagne provençale du Comtat Venaissin.

Dans ce cadre champêtre, sur 4500 m² de terrain, se dresse une superbe bâtisse, grande maison de famille, à l'image d'un mas provençal, avec un jardin intérieur séparant les deux bâtiments.

Le premier bâtiment est destiné à l'hébergement : 8 chambres individuelles et 7 studios, dont 4 studios mezzanine pouvant accueillir des familles.

Le second bâtiment accueille la partie administrative et les lieux de vie commune.

En pleine campagne, loin du monde et des regards, cette maison de 1200 m², aux normes environnementales HQE, constitue un cadre reposant et apaisant qui respire le calme et la sérénité et est propice au repos et au ressourcement.

Sa capacité d'accueil est d'environ 20 personnes, mais pour garder un caractère familial à l'accueil nous nous limitons à des groupes d'une dizaine de personnes.

Les résidents ont eux-mêmes fait de ce lieu leur maison : le superbe patio où ils peuvent échanger et partager, la terrasse à l'étage, aux roses parfumées, idéale pour faire bronzette sur les transats bleus, le grand salon avec son majestueux piano blanc, le petit salon où il fait bon se blottir l'hiver au coin du feu devant la cheminée, la salle à manger où se retrouver autour de délicieux petits plats préparés par nos deux cuisinières, un grand jardin où beaucoup retrouvent le plaisir de jardiner.

Une cuisine inventive et équilibrée, à base de produits frais, qui (re)donne l'envie de manger. Et de simples conseils diététiques inscrits chaque jour sur la porte de la cuisine que l'on peut mémoriser facilement.

Quelques œuvres d'art offertes par des donateurs, notamment à l'occasion de la vente aux enchères du 1^{er} décembre à Monaco, et parfois des expositions donnent à la Maison une atmosphère de galerie.

Deux véhicules, un minibus de 9 places et une Fiat 500 L de 7 places, nous permettent de faire découvrir aux résidents notre belle région provençale.

Et bien entendu de nombreux vélos (adultes et enfants), dont 3 vélos électriques et un tandem, qui offrent aux résidents la possibilité de faire des balades aux alentours de la Maison.







L'ÉQUIPE

de la Maison de Vie

BUREAU FIGHT AIDS FRANCE

Président : **Docteur Bruno TAILLAN**

Secrétaire Générale : **Christine BARCA**

Trésorier : **Patrick SCHEFFER**

BÉNÉVOLES

Maryse FAURE : Sorties découvertes

Claudie BOISSON : La caverne d'Ali Baba

Isabelle CHANTREL : La caverne d'Ali Baba

Claude BRILLON : Coiffure

PERMANENTS

Directeur : **Didier ROUAULT**

Assistante de Direction : **Sylvie MOULETTE**

Accompagnants : **Jean Luc MATEOS, Céline MOUREN & Anne PICHON**

Accompagnants de soirée : **Jackie HUBERT & Mohamed JENDOUBI**

Cuisinières : **Marie FIN & Christelle POUGET**

Logistique - Propreté : **Josette JULES & Khadija KETAIEB**

Gardien - Factotum : **Bruno OHEIX**



INTERVENANTS

Ateliers Corporels

Julien GUEUDET : Coach sportif

Sophie FLEURENCEAU : Professeur de Qi-Gong

Séverine BARBE : Somatothérapeute

Hombeline Vieux : Yoga du Rire

Ateliers Bien-Être

Béatrice LE PABIC : Socio-esthéticienne

Stéphanie NIBBIO : Réflexologue

David RIBET : Massage bien-être

Atelier Diététique

Myriam CARLONI : Diététicienne

Ateliers Approches Complémentaires

Mireille FLEURY : Aromathérapeute

Jérémy JURAND : Acupuncteur

Joëlle DEDERIX : Musicothérapeute

Audrey GOBIN : Somatothérapeute

Ateliers Créatifs

Marie-Pascale PARIS : Artiste plasticienne

Marie-Dominique BESSON : Atelier écriture

Alain BERNEGGER : Land art

Pascal CUISIN : Art-thérapeute

Marthe HORARD : Conteuse

D^r Dominique BLANC : Tabacologue

Isabelle DESCAMPS WILLIAMSON :
Écrivain public



RÉGULATION / SUPERVISION

Richard SALICRU

Psychologue Clinicien - Psychanalyste

ANALYSE DE LA PRATIQUE THÉÂTRALISÉE

Badria ABOUDOU : Psychologue Clinicienne

Vincent VIDAL : Comédien - Médiateur -
Formateur

FORMATIONS 2015

Relation d'Aide dans l'approche centrée
sur la personne

AGANISIA - Sylvie MARTIN

Troubles psychiques :

Comprendre pour mieux accompagner

EPSILON MELIA

Badria ABOUDOU & Vincent VIDAL

LES SÉJOURS

La Maison de Vie organise plusieurs types de séjours au cours de l'année :

Les séjours **individuels de répit et de ressourcement**

Les séjours **thématiques**

Les séjours **famille**

Les séjours **associatifs**

Les weekends **de détente et de ressourcement**





Les séjours **individuels de répit et de ressourcement**

D'une durée d'environ 15 jours, ces séjours offrent au résident un répit dans son parcours avec la maladie et la possibilité de se ressourcer. Grâce au rythme de vie équilibré proposé par la Maison de la Vie (repas, sommeil), chacun peut à son gré profiter des journées pour se détendre, échanger, participer aux ateliers et activités ou tout simplement se laisser vivre sans subir toutes les contraintes parfois liées à la maladie. Des activités de détente et de très nombreux ateliers de bien-être et de remise en forme sont proposés tout au long du séjour permettant au résident de consolider ses forces et son énergie. ►

Les séjours **thématiques**

D'une durée de 8 à 10 jours, les séjours thématiques se focalisent sur une thématique "bien-être qualité de vie" spécifique. À ce jour, un seul séjour thématique a été mis en place et concerne une problématique majeure pour les personnes vivant avec le VIH : l'arrêt du tabac. Au cours du séjour thématique, le résident s'engage à suivre l'ensemble des ateliers et activités proposés. La Maison de Vie souhaite dans le futur développer ces séjours, notamment autour de la problématique de la nutrition et de l'activité physique. ►

Les séjours **famille**

2 ou 3 fois par an, durant les périodes de vacances scolaires, la Maison de Vie accueille des familles pour des courts séjours. L'occasion pour les parents, notamment les mamans séropositives, de prendre du temps pour elles sans les contraintes du quotidien, de se faire un peu dorloter et chouchouter et de partager avec leurs enfants des moments privilégiés. Mais également de se permettre un temps d'échange avec d'autres mamans vivant la même situation qu'elles. ►

Les séjours **associatifs**

La Maison de Vie a, depuis sa création, ouvert son lieu à d'autres associations qui souhaitent organiser des séjours pour les personnes qu'elles suivent et accompagnent au quotidien. Les séjours doivent essentiellement être construits autour d'une ou plusieurs thématiques « bien-être et qualité de vie ». En 2015, nous avons accueilli l'**association Actif Santé** et le **Réseau Santé Sud Marseille**. ►

Les weekends **de détente et de ressourcement**

2 ou 3 weekends par an, la Maison de Vie ouvre ses portes à des associations partenaires. L'**association Faire Face** de Deborah a ainsi pu offrir à une quinzaine d'enfants et d'adolescents malades un weekend de bonheur et de joie de vivre.

Chaque année, notre association mère, **Fight Aids Monaco** s'installe à la Maison le temps d'un weekend. En 2015, les affiliés de l'association ont profité de l'expertise de Julien, notre coach sportif, pour se remettre en forme grâce au sport et à l'activité physique. ►



Depuis 2012, la Maison de Vie organise, en collaboration avec le Docteur Dominique Blanc, tabacologue, des séjours d'aide à l'arrêt du tabac.

Les personnes séropositives fument plus que la population générale. Elles ont aussi plus de difficultés à s'arrêter car elles subissent tous les types de dépendance : physique, psychologique, co-addictions notamment cannabis et influence sociale.

Pourtant, le tabac augmente de 50 %, chez elles, le risque de décès prématuré par maladies cardio-vasculaires et par cancers non classant du sida, dont le cancer du poumon et détériore de façon conséquente leur qualité de vie.

Les séjours d'arrêt du tabac de la Maison de Vie ne sont pas des séjours de sevrage mais s'inscrivent en amont dans la phase de pré-arrêt. L'approche est de nature holistique et aborde, en utilisant des TCC (techniques cognitives comportementales), l'ensemble de la problématique de la dépendance

tabagique : physique, comportementale, psychologique et sociale.

Au cours du séjour d'une durée de 15 jours, leur sont proposés 8 ateliers collectifs d'accompagnement à l'arrêt du tabac au cours desquels sont abordé leur façon de fumer, leur dépendance, les activités de dissociation ou de substitution au désir de cigarette qu'ils peuvent mettre en place et leur motivation.

Plusieurs ateliers complémentaires bien-être (Qi-Gong, relaxation, activités physiques, aromathérapie, acupuncture, nutrition...) axés principalement sur la gestion du stress, le souffle et la respiration complètent le dispositif d'aide à l'arrêt du tabac.

L'objectif final est que chaque résident reparte avec la boîte à outils qu'il s'est constitué au cours du séjour, avec une motivation renforcée ou consolidée lui permettant de s'arrêter plus facilement et définitivement. ►

Le séjour d'avril 2015

En 2015, 9 personnes (5 hommes et 4 femmes), provenant essentiellement des régions PACA et Languedoc-Roussillon, ont participé à l'ensemble des ateliers du séjour.

Au-delà du taux de satisfaction (8-9/9) et du taux d'assiduité des participants (100 %), ils ont tous renforcé au cours du séjour, pour certains de façon importante, leur motivation et leur confiance en eux pour s'arrêter de fumer.

L'évaluation de l'arrêt du tabac à 6 mois met en évidence un taux d'arrêt de 33 %. Un tiers des participants ont définitivement arrêté de fumer, un autre tiers a diminué sa consommation et le dernier tiers consomme autant.

Ce taux est conforme aux taux d'arrêt à 6 mois des séjours précédents (de 22 % à 40 %). Il conforte notre méthode et la pertinence de notre démarche et donne toute son importance à ce type de séjour proposé par la Maison de Vie.

D'autant que nous connaissons mieux, à présent, les facteurs de réussite ou d'échec à 6 mois.

Les personnes ayant réussi l'arrêt du tabac à 6 mois ont toutes utilisé la boîte à outils et ont été accompagnées pendant leur phase d'arrêt (tabacologue, médecin, tabac info service). Celles qui n'ont pu stopper leur consommation n'ont au contraire pas utilisé les techniques proposées dans la boîte à outil, pas assuré de continuum après le séjour et pour beaucoup ont eu l'effet négatif de la consommation de cannabis.

En 2015, ce séjour a bénéficié du soutien financier du **sidaction** dans le cadre de l'appel à projets Qualité de Vie/ Qualité des soins. ►

En 2015, la Maison de Vie a accueilli 205 personnes dont 200 résidents vivant avec le sida. En 5 ans, 915 séjours ont été proposés à 760 personnes.

En 2015, la répartition hommes/femmes est équivalente. Les plus de 40 ans représentent plus des 2/3 de nos résidents. Si nous excluons les moins de 20 ans, présents à la Maison de Vie uniquement lors des séjours famille et du weekend de l'association Faire Face, les plus de 40 ans représentent 85% du total et les plus de 50 ans la moitié.

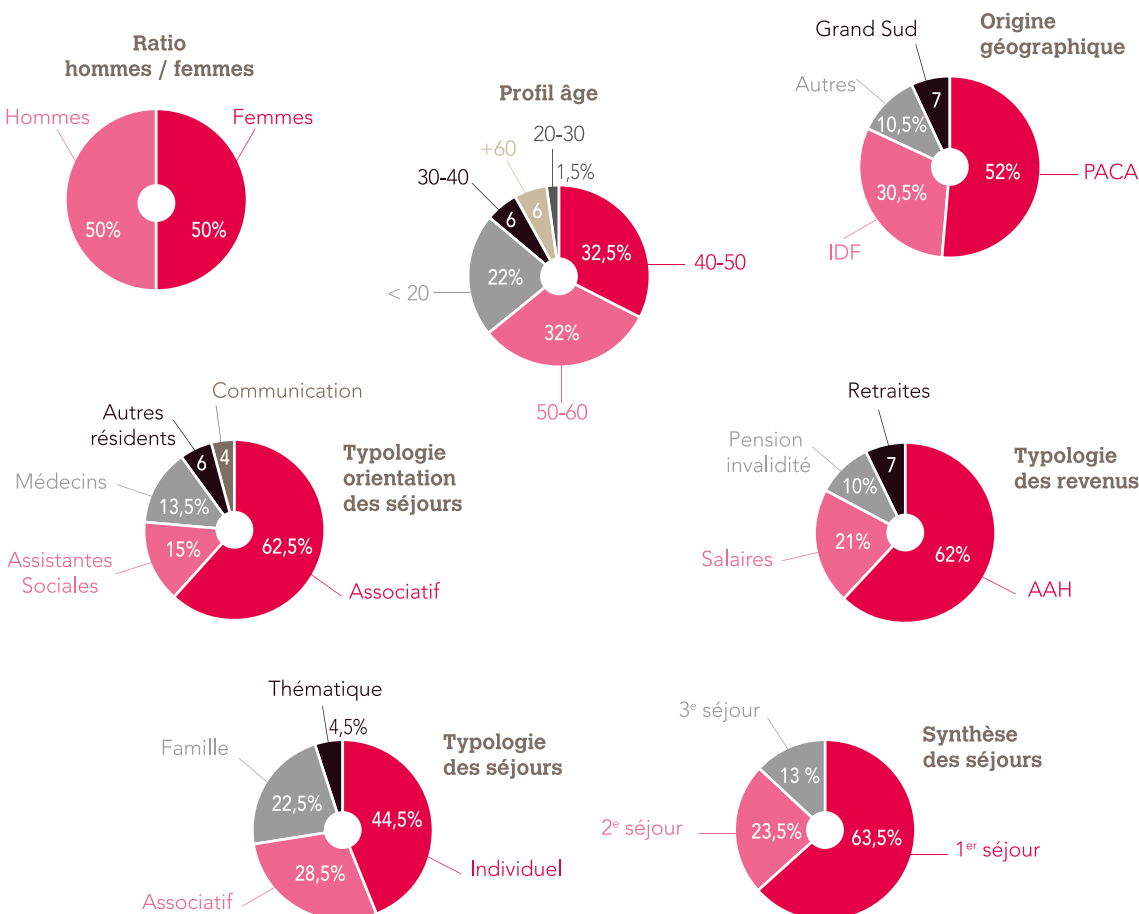
Près des 2/3 viennent pour un premier séjour.

Les résidents sont toujours majoritairement originaires de la région Grand Sud (Languedoc-Roussillon et Provence-Alpes-Côte d'Azur) et plus de la moitié viennent de la région PACA. Néanmoins, près d'un tiers sont issus de la région parisienne.

Les conditions de vie sont largement précaires pour les 2/3 de notre public. Les salariés et retraités ne sont pas pour autant complètement absents et en progression par rapport aux années passées.

Si les associations sont les principaux prescripteurs de séjours, les médecins et assistantes sociales nous orientent de plus en plus de personnes.

En 2015, 9 séjours individuels, 3 séjours famille, 2 séjours associatifs, un séjour tabac et 3 weekends de ressourcement ont été assurés.



&

ATELIERS

ACTIVITÉS



Activités et Ateliers

La Maison de Vie offre au résident un moment privilégié où celui-ci peut lâcher prise, souffler et (re)trouver le plaisir de prendre soin de soi, de son corps, de se faire du bien, développer sa créativité, ceci à travers les multiples ateliers bien-être et les activités proposés au cours du séjour.

Ils ont pour objectifs de stimuler et dynamiser les forces, les ressources et l'énergie positive de chacun que la maladie a eu trop souvent tendance à restreindre.

Chaque résident découvre et s'approprie l'approche ou les approches qui lui font du bien et, très souvent, prolonge cette découverte en les pratiquant régulièrement lors de son retour à domicile.

Ces ateliers et activités sont aussi l'occasion de partager avec les autres résidents des instants de complicité remplis d'émotions, de joie et très souvent de fous rires.

Une vingtaine d'intervenants professionnels apportent leurs compétences et savoir-faire en animant ces ateliers.

Un livret d'accueil remis au résident, dès son arrivée, présente chaque atelier, avec des informations claires et précises, des conseils et des exemples concrets d'exercices à mettre en pratique.

Les ateliers **corporels**

Les ateliers **créatifs**

Les ateliers **bien-être**

Les sorties **découvertes**

Les ateliers **approches complémentaires**

La caverne **d'Ali Baba**

L'atelier **diététique**
équilibre alimentaire

L'écrivain **public**

Les temps **récréatifs**

LES ATELIERS CORPORELS

Prendre soin de son corps et avoir une activité physique régulière améliorent grandement la santé et l'état général des personnes vivant avec le sida, mais aussi contribuent à réduire fortement les risques de pathologies cardio-vasculaires, trop souvent associées au VIH.

Activités physiques

Julien, coach sportif, anime 3 ateliers d'activités physiques par séjour (tonicité, cardio, relaxation) dont l'un se déroule à l'extérieur en salle de Fitness à Carpentras, favorisant ainsi une resocialisation active.

Ces ateliers sont pensés comme une redécouverte de l'activité physique, simple et adaptés au rythme de chacun. Chaque résident repart avec un programme personnalisé à mettre en pratique à son retour chez lui.

39 séances en 2015 animées par **Julien**



17 ateliers en 2015 animés par **Sophie**



Qi-Gong

Gymnastique traditionnelle réconciliant le corps et l'esprit, à travers des mouvements lents, associés à des exercices de respiration et de concentration.

Le Qi-Gong allie relaxation mentale, assouplissement corporel et plaisir de se mouvoir en harmonie dans l'espace.

Parfaitement adapté aux personnes fragilisées, ces ateliers rencontrent beaucoup de succès à la Maison de Vie.

Relaxation / Yoga

Séverine anime 2 ateliers par séjour.

L'un, en début de séjour, plus orienté relaxation, qui permet de diminuer les tensions musculaires et psychiques, en vue d'une amélioration du bien-être et du contrôle émotionnel.

Le second atelier est une initiation au yoga : postures, méditation et relaxation.

29 ateliers en 2015 animés par **Séverine**



nouvel atelier 2015 animé par **Hombeline**

Yoga du rire

Ouvert aux résidents désireux de découvrir les bienfaits du rire, de partager un moment positif, de développer sa bonne humeur, d'augmenter sa joie de vivre, de dégager ses émotions et de renforcer aussi ses abdos. Hombeline anime, en début de séjour, un atelier joyeux et communicatif qui libère les tensions et anxiétés.

LES ATELIERS BIEN-ÊTRE

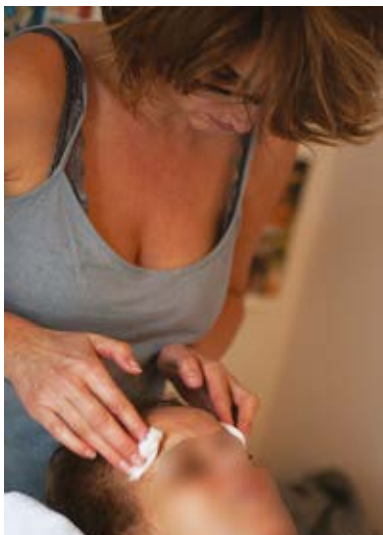
Lors de chaque séjour, une journée entière est consacrée au bien-être. Chaque résident bénéficie chacun d'une séance individuelle de socio-esthétique, de réflexologie plantaire et de massage. Chouchoutés par nos intervenants, les résidents ressentent un bien-être général augmenté.

106 soins en 2015 animés par **Béatrice**

Socio-esthétique

Plus qu'un soin esthétique classique, Béatrice associe écoute et toucher.

Ce soin contribue à valoriser son image grâce à une estime de soi renforcée, la dignité et l'intégrité physique très souvent retrouvées.



Réflexologie plantaire

Cette pratique localise les tensions et rétablit l'équilibre dans les parties du corps correspondant à chaque zone des pieds.

La réflexologie plantaire libère les facultés d'autorégulation du corps et apporte beaucoup de bénéfices aux résidents.



80 soins en 2015 animés par **David**

Massage bien-être

Un moment propice à la détente et au lâcher-prise.

Que ce soit le dos ou les jambes, chaque résident choisit la partie du corps qu'il souhaite se faire masser pour y ressentir du bien-être.



LES ATELIERS APPROCHES COMPLÉMENTAIRES

Ces ateliers ont pour objectif de faire découvrir aux résidents des approches complémentaires qui ne remplacent pas les traitements classiques, notamment les antirétroviraux, mais permettent, très souvent, de résoudre de manière douce les « petits bobos » du quotidien. Certains ateliers, plus orientés relâchement et maîtrise de son corps, désamorcent les tensions et les anxiétés.

10 ateliers en 2015 animés par **Mireille**



Aromathérapie

Initiation à l'utilisation des huiles essentielles ou fabrication d'onguent, pour résoudre des problèmes de santé secondaire (rhume, problèmes digestifs, allergies, problèmes de peau...), selon le profil type de chacun.

Acupuncture

52 séances en 2015 animées par **Jérémy**

Jérémy anime un atelier de présentation de l'acupuncture et de ses bénéfices.

L'acupuncture exerce, par des points déterminés du corps, un effet sur les méridiens et les organes en vue de renforcer l'énergie vitale, l'immunité et la circulation du sang. Il propose également, pour celles et ceux qui le souhaitent, une séance individuelle, curative ou tout simplement relaxante.



20 ateliers en 2015 animés par **Joëlle**



Corps, Souffle, Voix

Prendre ou reprendre contact avec son corps, son souffle, sa voix qui l'habite, à travers une dynamique individuelle et collective.

Après des exercices vocaux, l'atelier prend une forme plus ludique avec l'interprétation de standards de la chanson française, rythmés par notre superbe piano blanc.

Do In / Maîtrise de l'énergie vitale

Programmé en fin de séjour, cet atelier animé par Audrey, somatothérapeute, permet aux résidents de décharger les énergies négatives et de se préparer au retour chez soi en toute sérénité.

Il met en œuvre une pratique corporelle qui repose sur 3 principes : le mouvement juste, la respiration juste, l'intention juste.

10 ateliers en 2015 animés par **Audrey**



30 séances en 2015 animées par **Jackie**

Méditation en pleine conscience

Jackie, accompagnante de soirée, propose, lors de chaque séjour, 3 ou 4 séances de méditation en pleine conscience. Être pleinement conscient de l'instant et de ses sensations, pensées et émotions.

Cette attitude prônée par les sagesses orientales favorise, très souvent, un état mental qui prémunit contre le stress et la dépression.

L'ATELIER DIÉTÉTIQUE / ÉQUILIBRE ALIMENTAIRE

Tout comme avoir une pratique sportive ou physique régulière, avoir une alimentation la plus équilibrée possible, revêt un caractère important pour les personnes vivant avec le VIH.

14 ateliers en 2015 animés par **Myriam**



Myriam, diététicienne, propose à chaque séjour, un temps de partage et d'échange, une approche de la diététique (traitements, VIH et alimentation) où chacun peut aborder la question de la nutrition à travers son expérience individuelle.

LES ATELIERS CRÉATIFS

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

animé par **Marthe**

Atelier Contes

Marthe, conteuse, invite les résidents à pénétrer dans son monde imaginaire peuplé de fées, de farfadets, de sorcières, de magie et de créatures extraordinaires. Kalimbas et steel drums l'accompagnent très souvent. Cet atelier, ouvert et créatif, permet aussi de canaliser ses émotions sans danger et leur donner un sens à travers le support du conte.

27 ateliers en 2015 animés par **Marie-Pascale**



Atelier peinture

Outre le fait de favoriser l'élan créatif, l'atelier peinture animé par Marie-Pascale se révèle être un excellent outil de médiation à la relation et permet la fédération du groupe à partir d'un projet commun (fresque ou œuvre artistique).

Atelier écriture « l'Échappée Belle »

Se laisser porter par son imaginaire !
À travers des supports variés (images, mots, situations, idées...) chacun s'exprime selon son ressenti, sa sensibilité, son humour.

Les écrits sont partagés et valorisés par le groupe, dans une ambiance détendue et sans jugement.

16 ateliers en 2015 animés par **Marie-Dominique**



10 ateliers en 2015 animés par **Alain**



Atelier Land Art

Une découverte de la nature sous un autre angle : les matériaux naturels récupérés dans la campagne servent de base à des créations artistiques éphémères communes.

Cet atelier favorise l'échange et consolide le groupe.

26 ateliers en 2015 animés par **Pascal**

Atelier d'expression artistique

En fin de séjour, cet atelier d'expression artistique permet à chacun d'exprimer ses ressentis et ses émotions vécus à la Maison de Vie durant son séjour et construire, sans le recours aux mots, son départ sereinement en ne gardant que les valeurs positives.



LES SORTIES DÉCOUVERTES

Maryse, bénévole depuis l'ouverture de la Maison de Vie, propose aux résidents de partir à la découverte des villages et des paysages de Provence, du patrimoine du Comtat Venaissin mais aussi d'artisans, d'artistes ou de simples bergères.

animées par **Maryse**

Ce retour aux sources pour des résidents qui vivent en majorité en milieu urbain est une vraie bouffée d'oxygène.

En allant à la rencontre de personnes singulières, ayant souvent changé de vie ou réalisé leurs rêves, ils peuvent prendre conscience que tout est possible si on en a la volonté et si on s'en donne les moyens.



LA CAVERNE D'ALI BABA

Initiée par Danielle (bénévole) lors de l'ouverture de la Maison de Vie, Claudie et Isabelle ont repris le flambeau et ouvrent aux résidents, à chaque séjour, les portes de la Caverne d'Ali Baba. Des vêtements, des chaussures, des bijoux fantaisies et des accessoires sont proposés, accompagnés des conseils avisés de nos deux hôtes. Un accueil chaleureux, des sourires, un échange et le plaisir de se retrouver paré des plus beaux atours. C'est peu, mais souvent beaucoup pour celles et ceux qui vivent au quotidien avec des moyens financiers très limités.

animée par **Claudie et Isabelle**

L'ÉCRIVAIN PUBLIC

Isabelle, écrivain public, propose, en fonction des demandes individuelles, ses services et compétences aux résidents en situation de difficultés pour rédiger des courriers administratifs ou plus personnels.

animé par **Isabelle**

LES TEMPS RÉCRÉATIFS



Les temps informels ne sont pas moins importants que les ateliers et activités institutionnels. Ces temps sont toujours riches en termes d'échanges et de partage. Une promenade, une partie de pétanque ou de ping-pong, une balade improvisée à vélo, la soirée guitare ou la soirée karaoké participent au lâcher-prise, à la mise en confiance et favorisent l'écoute, les confidences ou sont propices à des discussions plus profondes. Ces temps informels permettent également la cohésion du groupe. Sous des atours de moments plus légers, la présence et l'écoute active prend tout son sens et s'inscrit pleinement dans la dynamique d'accompagnement proposée par la Maison de Vie.



& APPORTS

PROFILS

vie affective

a

m

s

isolement

l

x

l

u

femmes

addictions

africaines

a

s

l

a

i

n

t

t

précarité

é



Profils et Apports

Ce chapitre donne un éclairage particulier à plusieurs situations et/ou problématiques auxquelles l'équipe de la Maison de Vie est confrontée. Elles ne sont pas bien entendues exhaustives ou représentatives. Elles affectent des personnes fragilisées par la maladie, mais pas seulement, leurs conditions ou leurs histoires de vie, avec ses moments heureux ou malheureux, et bien entendu leur histoire médicale.

Ces situations illustrent également le travail d'accompagnement à la Maison de Vie, fondé sur l'écoute active et la relation d'aide, qui aide les personnes à trouver les solutions et à les mettre en œuvre.

Précarité

Isolement

Santé

Famille

Vie affective

Sexualité

Addictions

Femmes Africaines

Selon les résultats de l'enquête ANRS- VESPA 2 de 2013, environ 30 % des PVVIH ne parviennent pas à faire face à leurs besoins sans s'endetter et une personne sur cinq a des difficultés à se nourrir au quotidien par manque d'argent.

La MDV accueille environ 62 % de personnes percevant l'Allocation aux Adultes Handicapés (soit 800 € par mois). Les autres personnes (15 à 20 %) sont la plupart du temps sans ressources, en recherche d'emploi ou à la retraite. Près de 20 % sont salariées.

Les très faibles ressources perçues ne permettent pas à ces personnes de s'inscrire dans une démarche de qualité de vie (alimentation régulière et équilibrée, sorties, voyages, activités sportives, activités de bien-être diverses).

Néanmoins, certains résidents parviennent, au terme du séjour, à mobiliser leurs ressources et à mettre en place des projets et stratégies afin d'améliorer leur qualité de vie au quotidien.

PRÉCARITÉ



Linda 48 ans, célibataire, habite Chatou (banlieue parisienne.) Elle vient à la MDV pour se ressourcer, « prendre des vacances, » elle dit en effet ne pas être partie depuis plus de douze ans, (comme un certain nombre de PVVIH). Elle évoque sa situation financière difficile (Allocation aux Adultes Handicapés) qui ne lui permet pas de vivre décemment. Au cours de son séjour, les échanges avec les résidents lui ont permis de réaliser qu'elle pouvait éventuellement déménager pour accéder à une location qui convienne davantage à ses ressources et ses aspirations de vie quotidienne. Aujourd'hui, elle habite Agen et dit être satisfaite de sa nouvelle vie. Elle a pu trouver en elle, grâce à l'accompagnement, au soutien de l'équipe et également grâce aux échanges avec ses pairs, les ressources intérieures nécessaires et la motivation d'effectuer des changements concrets dans sa vie.

LE DÉSIR
D'INTÉGRATION

L'absence de vie sociale, professionnelle et affective, la précarité, ont pour conséquence secondaire un état d'isolement avancé. Ce dernier est souvent renforcé par une auto-exclusion liée à la représentation du VIH comme pathologie « honteuse ».

Les mots : « pestiférés, tabous, secret, rejet » sont très souvent prononcés.

En dehors de la fréquentation d'associations, des rendez-vous médicaux et des sorties de nécessité (coursives diverses), le décalage par rapport au rythme de vie de la société est flagrant. La télévision est souvent citée comme l'amie ou la compagne de vie principale. Elle est parfois utilisée comme un « palliatif » à

l'anxiété de la nuit et regardée trop tard avec pour corolaire un lever tardif, et par voie de conséquence un rythme décalé, favorisant le facteur d'isolement. Le « simple » fait de vivre en collectivité durant deux semaines avec des personnes que l'on ne connaissait

pas auparavant, contribue à rompre l'isolement. Certains résidents prennent ainsi conscience de leur situation d'isolement et décident de mettre en

place des stratégies (fréquentation d'associations, conserver des contacts avec d'autres résidents vivant également cette situation d'isolement), afin de rompre avec cette situation qui s'est souvent instaurée dans leur vie de manière insidieuse.

ISOLEMENT



Madeleine, célibataire, 50 ans, est une femme africaine qui a appris sa séropositivité lors de la naissance de ses enfants, le papa étant lui-même décédé du SIDA. Elle est venue en France il y a une dizaine d'années, pour bénéficier du traitement de trithérapie. Madeleine est venue avec Joëlle, qui est déjà venue en séjour et qui l'a invitée à l'accompagner, dans l'optique qu'elle puisse rompre avec son isolement, mais aussi rompre la relation exclusive qu'elle entretenait avec elle. Au cours du séjour, Madeleine a pu nouer des relations avec d'autres résidents, prendre conscience qu'elle pouvait prendre du temps pour elle-même, se faire plaisir (indépendamment de Joëlle) et enfin prendre conscience qu'elle n'avait peut-être pas accepté sa pathologie aussi « facilement » qu'elle le pensait. En effet, elle s'interdit toute relation sociale, associative, amoureuse ou amicale. Elle a pu entendre qu'elle ne se « résumait pas » au VIH, même s'il s'agit d'une partie inhérente d'elle-même. Elle rentrée chez elle consciente de cette problématique, avec la volonté de remettre en question et de travailler cette question.

SE RETROUVER SOI-MÊME POUR MIEUX ALLER VERS L'AUTRE

Bien évidemment vivre avec le VIH n'est pas toujours simple. L'état de santé est souvent assez compliqué car au VIH/sida peut s'ajouter de nombreuses autres pathologies. Les effets secondaires liés aux traitements peuvent dégrader sensiblement la qualité de vie des personnes touchées. En l'absence de diagnostic précoce ou en cas de non observance ou de rupture de prise des traitements, des complications et de nombreuses infections opportunistes, quelquefois graves, peuvent apparaître et détériorer sur le long terme l'état de santé. Les processus inflammatoires chroniques ou de possibles co-infections hépatiques peuvent aggraver un fragile équilibre. L'histoire médicale et les habitudes de vie de la personne (tabac, alcool, drogues, sédentarité, alimentation...) peuvent également conduire à de nombreuses pathologies associées. À la Maison de Vie, nous accueillons beaucoup des personnes qui subissent les effets secondaires liés aux traitements, présents ou passés, ou connaissent les conséquences d'une inflammation chronique : neuropathies, lipo-dystrophie, problèmes gastro-intestinaux, diabète, ostéoporose, artériosclérose... Nous accueillons des personnes co-infectées hépatites avec des fibroses du foie prononcées, même si aujourd'hui les nouveaux traitements ouvrent

SANTÉ

une réelle perspective de guérison. Nous accueillons des personnes à mobilité réduite, conséquence d'AVC ou d'infection du système cérébral, sans évoquer les conséquences du tabac. Les personnes séropositives sont deux fois plus nombreuses à fumer que la population générale. Et puis nous accueillons parfois des personnes vivant avec le cancer, souvent en rémission, ou en cours de traitement curatif ou palliatif. Les personnes vivant avec le VIH sont souvent confrontées

à des situations de vie précaires, isolantes, ont vécu des événements douloureux ou compliqués. Cela les déstabilise fortement aussi bien physiquement que psychologiquement. Leur santé peut être exposée à des complications qui les fragilisent encore plus au final... Un vrai cercle vicieux. Pourtant, elles possèdent, elles aussi, les ressources et les forces pour prendre soin de soi. C'est la philosophie de la Maison de Vie que chaque personne est acteur de sa vie et aussi de sa santé. Les problèmes de santé peuvent être compensés. Dans la pratique de l'accompagnement mis en place à la Maison de Vie, nous appréhendons chaque personne dans sa globalité et nous l'aidons à discerner et stimuler ses propres ressources, et ainsi consolider durablement son état de santé.

Caroline a 52 ans elle vit seule avec son chat et n'a pas d'enfants.

Elle est séropositive depuis plus que 20 ans. Caroline a passé 3 séjours à La Maison de Vie. Lors de son premier séjour elle présentait des problèmes respiratoires chroniques, aggravés par le tabac... Elle était très essoufflée mais en capacité de participer aux ateliers et sorties. Caroline est revenue à La Maison de Vie l'année après, elle s'était inscrite au séjour « arrêt tabac ». Ses capacités de respirer étaient alors très compromises. Elle avait déjà arrêté de fumer mais cherchait l'encouragement, la dynamique et la consolidation, pour construire une vie sans tabac. Lors de ce séjour, Caroline a pu découvrir qu'elle avait déjà réussi à mettre en place beaucoup de choses, ce qui lui donnait l'impression de se faire du bien et de prendre soin de sa santé, néanmoins très fragilisée.



LE CHEMINEMENT

Nous avons accueilli Caroline pour un troisième séjour. Elle avait développé un cancer de poumon résistant aux traitements. Elle était épuisée par les chimiothérapies, avait perdu beaucoup de poids et n'avait plus de cheveux. Elle ne pouvait se déplacer sans être rapidement essoufflée. Lors du séjour, Caroline était parfois trop fatiguée pour participer aux ateliers ou aux sorties... Mais elle était contente d'être là, se sentir entourée, elle trouvait un peu d'appétit et prenait plaisir de s'installer dans la convivialité. Le dernier séjour lui procurait du repos, lui permettait d'échanger et rompre son isolement. Caroline savait qu'elle était en fin de vie, elle nous parlait de son souhait de « partir » mais aussi de continuer à vivre pleinement le temps présent... Elle voulait profiter de ceux qu'elle aimait, elle nous rappelait que les plaisirs de la vie peuvent être là tant qu'on est en vie et jusqu'à la fin.

Caroline est décédée 3 mois après son dernier séjour.

Benoit est un homme de 56 ans. Il est séropositif depuis presque 30 ans et ancien toxicomane. Benoit fut contaminé à la fois par le VIH et l'hépatite C. Benoit trouve que son traitement de VIH fonctionne bien, il a peu d'effets secondaires et le virus est aujourd'hui indétectable. Par contre l'infection de VHC lui pose plus de problèmes, il a développé une fibrose qui produit de l'anémie, de la fatigue et des risques de saignements. Il a souvent des nausées. Sans traitement, sa fibrose peut évoluer vers une cirrhose ou bien un cancer du foie.



SUPPORTER L'INSUPPORTABLE

Quand Benoit vient en séjour à La Maison de Vie, il est sous traitement d'interféron. Le traitement est lourd et il se sent déstabilisé. Les injections, 1 fois par semaine pendant 18 mois, produisent de forts symptômes grippaux, des courbatures, des maux de tête et une extrême fatigue. Chez lui, Benoit n'a pas le courage de faire grand chose après les injections. Il ne s'occupe pas de sa maison, ne peut pas faire ses courses, se préparer à manger est devenu insupportable. Il doit tout anticiper avant le jour de son injection pour avoir le moins de contraintes possibles les jours qui suivent. La mère de Benoit l'a beaucoup aidé, malgré son âge, et Benoit sent bien qu'il lui demande beaucoup trop... Son séjour à La Maison de Vie lui permet de bien se reposer tout en participant aux ateliers et activités quand il se sentait bien. Il apprécie également énormément le cadre confortable de la Maison de Vie, les repas équilibrés, le linge pris en charge. Pendant son séjour le traitement lui a semblé plus supportable. Il a pu alors envisager plus sereinement, à son retour à domicile, de ne pas craquer en stoppant tout et terminer les quelques mois de traitement qui lui restent.

Charlotte a une histoire très semblable à celle de Benoit. Elle a été contaminée par le VIH et le VHC. Elle aussi a été contrainte de suivre le traitement d'interféron qu'elle trouvait insupportable. « Je n'ai plus de vie », « Je ne vois pas comment je peux continuer le traitement ». Lors de son séjour Charlotte a trouvé tout comme Benoit un cadre de soutien. La vie en groupe lui a montré qu'elle était capable de sortir de l'isolement, conséquence du traitement. Elle se permet de raconter ses projets, la qualité de sa vie qu'elle a dû mettre entre parenthèse... Elle s'encourage pour finir le traitement et retrouver la santé...

Depuis la venue de Benoit et Charlotte à La Maison de Vie, nous ne voyons plus de personnes sous traitement d'interféron. De nouvelles molécules remplacent l'ancien traitement, elles sont mieux supportées et offrent de réelles chances de guérison.

Lionel a 36 ans. Il est homosexuel. Il vit actuellement en province chez ses parents. À 20 ans il s'est installé à Paris pour faire ses études. Ce fut aussi la découverte et la libération de sa sexualité. Lionel a eu beaucoup de relations et les rapports n'étaient pas toujours protégés. Pourtant Lionel connaissait bien les risques, mais quand sa santé commença à décliner il fit abstraction et ne consulta pas de médecin. Un jour, une amie a trouvé Lionel inconscient chez lui. Il fut hospitalisé pendant plusieurs mois. De cet événement, Lionel ne se rappelle de rien. Diagnostiqué avec une toxoplasmose cérébrale, à son réveil, il ne pouvait plus parler et marcher.



ÊTRE CAPABLE

Nous avons fait connaissance avec Lionel à La Maison de Vie dix ans après sa toxoplasmose. À présent, il se déplace en fauteuil roulant et a besoin d'aide pour sa toilette et pour s'habiller. Lionel a pu récupérer une capacité pour parler, mais quand il est fatigué il éprouve des difficultés de concentration et doit chercher ses mots.

Malgré son handicap Lionel a pu profiter pleinement du cadre de La Maison de Vie. Nous avons mis en place, avec notre cabinet d'infirmiers de référence, une aide pour répondre à ses besoins quotidiens. Il a partici-

pé aux ateliers, notamment le Qi-Gong en fauteuil et s'est énormément appliqué aux ateliers créatifs. Lionel est habitué à faire des sorties en ville où il peut se débrouiller seul, et lors du séjour nous avons pu l'amener en balade en campagne, visiter des petits villages... Le séjour lui a apporté énormément. Le cadre lui a permis de partir seul sans ses parents. Il avait accès à toutes les activités. Et il a pu échanger avec des personnes qui vivent d'autres problématiques en lien avec le VIH et surtout il a pu se projeter vers l'avenir et a pris conscience que ce n'est pas toujours le handicap qui limite une personne, mais c'est autant le manque de confiance et l'incapacité de se donner les moyens pour y parvenir...

Paul a 55 ans. Il a connu les premiers traitements pour le VIH, il y a de cela 25 ans et n'en garde pas de bons souvenirs. Ces traitements n'étaient pas bien adaptés et lui procuraient beaucoup d'effets secondaires. Aujourd'hui son traitement est plus supportable et sa prise plus facile, mais ses anciens traitements lui ont laissé quelques complications. Il souffre de neuropathie qui lui donne des douleurs dans les jambes, il se plaint de lipo-dystrophie qui lui laisse les joues creuses, les bras et jambes maigres et le tour du ventre proéminent. Et comme si cela ne suffisait pas, il est à présent diabétique et doit prendre de l'insuline.

PRENDRE PART À LA VIE



Paul vient en séjour au début du printemps. Il trouve un cadre adapté pour suivre un plan alimentaire pour son diabète. Il est autonome dans l'administration de son insuline. Paul a trouvé le déclic lorsqu'il a assisté à l'atelier sport. Il sait que l'activité physique est très importante, mais il n'avait pas l'énergie ni le courage de mettre des choses en place. Julien, le coach sportif, invite Paul à découvrir un sport simple et accessible. À la Maison de Vie il y a toute une journée prévue pour faire du sport... le cardio, le renforcement musculaire, la relaxation. Julien observe et fait connaissance avec chaque personne dans le groupe et propose à chacun un bilan individualisé. Paul a très envie

de mettre son programme en place de retour à son domicile. Il sait bien qu'en pratiquant une activité physique, il vivra mieux avec son diabète, et de plus, il espère remuscler ses bras et ses jambes. Finalement, il prend conscience que la dépense physique produit une bonne fatigue qui atténue et réduit le stress, le mal-être, et apporte une meilleure qualité de sommeil.

Au cours des « séjours famille » (3 séjours de 10 jours par an), on peut observer un pourcentage prédominant de personnes immigrées d'Afrique Subsaharienne (environ 80%).

La plupart du temps, ces familles mono-parentales (mère/enfants souvent issues de plusieurs unions) sont venues en France afin de bénéficier d'un traitement médical contre le VIH.

Les 20% restant sont souvent des familles aux revenus très modestes, avoisinant parfois le seuil de pauvreté, qui ne sont que rarement parties en vacances, excepté par le biais d'associations.

FAMILLE

La Maison de Vie représente donc pour elles une opportunité unique de pouvoir partir « en vacances » participer à des activités et ateliers, qui leur sont habituellement inaccessibles.

Fréquemment ce partage avec d'autres femmes séropositives, la prise en charge de leurs enfants par une animatrice et l'accompagnement, leur permet parfois de (re)prendre conscience de leur féminité en dehors de leur condition de maman. Certaines « s'autorisent » à envisager une relation affective ou amoureuse dans l'avenir.



Louise, 45 ans, habitant en Province, est venue dans le cadre d'un séjour famille, accompagnée par sa fille Lina, âgée de 14 ans. Louise n'a jamais parlé à Lina de sa séropositivité et éprouve de grandes difficultés à gérer ce non-dit. Alors qu'elles participaient à une soirée musicale à la MDV, Lina et Louise ont pu respectivement se découvrir sous un jour jusque-là inconnu : Louise a pu voir sa fille chanter et s'extérioriser et Lina a été étonnée de découvrir sa mère chanter, danser et rire. Chacune a été profondément touchée et elles ont pu se rapprocher et échanger par le biais de cette émotion profonde. Ce moment semble avoir constitué un élément déclencheur puisque le lendemain Louise a décidé de parler à Lina de son statut sérologique, bénéficiant ainsi de l'appui et du soutien de l'équipe. Lina a très bien réagi à cette « nouvelle » qui a eu pour conséquence de rapprocher la mère et la fille et de consolider leur lien familial.

RESSERRER LES LIENS FAMILIAUX PAR L'ACCUEIL DE LA SÉROPOSITIVITÉ

Plus de 80% des personnes accueillies à la MDV sont célibataires. Aujourd'hui en 2015, il reste toujours très difficile de révéler sa séropositivité à ses partenaires.

Selon les sources de l'enquête ANRS VESPA 2, 14% des PVVIH qui étaient déjà séropositives au début de la relation en cours, ne l'ont jamais annoncé à leur partenaire principal.

Un certain nombre de résidents se sont imposés le célibat, l'absence de relation suivie et l'abstinence sexuelle afin de ne pas être confrontés au rejet éven-

tuel, consécutif à la révélation de leur séropositivité. Il n'est pas rare qu'au terme du séjour, certains résidents ayant effectué un travail de restauration relatif à l'estime de soi, la valorisation de leurs ressources et compétences, puissent envisager une nouvelle vie affective et amoureuse dans l'avenir.

La MDV permet que des personnes provenant d'horizons différents, voire « opposés », puissent entrer en relation et parfois rester en contact après leur séjour.

VIE AFFECTIVE



Olivier 63 ans, célibataire, habitant Paris devenu hémiplegique suite à un AVC, se déplaçant difficilement avec une canne. Après un parcours artistique remarquable (danse) et avoir côtoyé des personnes d'un milieu social favorisé, vit à présent avec les minima sociaux, son compagnon étant décédé des suites de la maladie. Pour se préserver, il adopte une attitude hautaine, narcissique, caustique, critique et dédaigneuse. Il aborde toute relation humaine de manière provocatrice et cynique. Au cours des sorties, il réalise que contrairement à ce que lui avaient dit les médecins, et ce qu'il pensait de lui-même, il est apte à se déplacer et à réaliser des parcours complexes. Il prend alors conscience de ses capacités et retrouve le désir de continuer à marcher, mais aussi celui de trouver une personne qui pourrait l'accompagner dans son quotidien, l'encourager et le soutenir, l'aider à se dépasser. Il réalise qu'il n'est pas « fini » et qu'il est encore capable de recevoir et de donner aussi.

REDÉCOUVRIR SES CAPACITÉS

La qualité de la vie sexuelle et affective des PVVIH peut être parfois perturbée du fait des contraintes inhérentes à la maladie mais aussi à l'histoire de vie de chacun. Abus sexuels, manque d'amour de soi, orientation sexuelle non assumée, déprivations vécues dans l'enfance... Ces troubles sexuels ont une origine multifactorielle : l'impact psychologique du caractère sexuellement transmissible qui entraîne un sentiment de culpabilité et la peur de contaminer, la baisse de certaines hormones conséquences des traitements ARV ou d'une dépression sous-jacente entraînant des troubles érectiles ou une perte de la libido, des changements corporels tels que la perte de poids/surpoids et la lipodystrophie ont un impact direct sur le manque d'estime de soi et le manque de désir, les comportements addictifs tels que le cannabis ou l'alcool peuvent également être responsables de certaines carences...

Alors que l'état général et l'immunité des personnes séropositives s'améliorent, nous observons à la MDV que beaucoup de PVVIH souffrent du manque de vie affective et aussi de vie sexuelle. La solitude et l'isolement en sont la principale raison mais aussi la cause.

SEXUALITÉ

En effet, les personnes se sentent meurtries, salies dans leur chair, cela entraîne une « spirale infernale » vers le déni de soi et la mauvaise estime de soi qui conduit à l'incapacité à aller vers l'autre pour construire une relation. Un des facteurs qui peut jouer un rôle récurrent dans la construction d'une sexualité non épanouie et problématique, vient de la violence verbale/non verbale notamment le harcèlement vis-à-vis de l'homophobie et de violences sexuelles subies dans l'enfance.

On remarque souvent que les personnes n'osent pas parler de leur trouble sexuel avec leur médecin ou leur psychologue, c'est un sujet qui reste encore très tabou !

La relation de soutien et d'empathie qui s'installe à la MDV permet aux personnes de mieux verbaliser l'aspect intime de leur relation, se raconter, explorer leur propres difficultés. Aussi l'échange avec des pairs les aide à s'encourager les uns et les autres, sortir de la plainte afin de retrouver plus de sentiments positifs et parfois même pour certains d'envisager une relation avec un partenaire.



Franck, 55 ans, habite à Montpellier, il s'est marié et a eu de multiples relations extra-conjugales jusqu'à ce qu'il rencontre une toxicomane avec qui il passera une nuit et qu'il ne reverra plus jamais. Assez vite il apprend qu'il a été contaminé par cette femme, à l'annonce de sa maladie son épouse le quitte. Lors de son séjour à la MDV Franck se lie rapidement avec ses pairs et plus particulièrement avec les femmes, il se montre très charmeur et galant, pourtant lors d'un échange « à bâton rompu » il évoque sa véritable souffrance qui se cache derrière son attitude de Don Juan. En effet, à cause de l'indicibilité de sa maladie il n'arrive pas à instaurer une relation dans la durée, la honte, la peur du rejet, la peur de la contamination malgré la charge virale indétectable sont autant de barrières qu'il n'arrive pas à surmonter. Nous échangeons longuement avec Franck sur ce sujet que l'on ne peut pas seulement aborder de manière binaire « dire ou ne pas dire », mais qui relève aussi de sa propre acceptation de la maladie et de l'estime de soi. Les apports de son séjour l'ont amené à reprendre confiance en lui et de retrouver plus d'authenticité dans ses rapports avec les femmes.

BAS LES MASQUES



Martin, 55 ans, habite dans les Pyrénées Orientales, il vient à la MDV pour changer d'air et se reposer accompagné de son épouse. Très fatigué et marqué par les stigmates de la toxicomanie, il est sous traitement de substitution méthadone mais omet de nous en informer dans son dossier d'inscription par peur du jugement mais aussi parce que sa problématique addictive n'est pas résolue. Au court de son séjour il fait une importante crise de manque, prétextant un rhume il tente de trouver seul un médecin susceptible de lui délivrer une ordonnance mais il n'obtient aucun soutien. Désespéré, il se tourne vers l'équipe accompagnante et nous livre son parcours de toxicomane avec des prises ponctuelles d'héroïne et sa difficulté à s'en sortir seul. Cette crise a été le point de départ d'une prise de conscience des conséquences désastreuses pour sa santé et dans sa vie de couple. Bénéficiant d'un véritable soutien de l'équipe et de son épouse, il fait la démarche de s'inscrire dans une clinique spécialisée dans les addictions, il réalise qu'à 55 ans il peut encore se reconstruire, trouver d'autres plaisirs ou centres d'intérêts et se penser autrement.

Lorsque nous recevons une personne à la Maison de Vie nous l'accueillons dans sa globalité avec un regard non-jugeant, altruiste, cette posture permet déjà à la personne de se voir autrement et fait partie d'un processus de reconquête de ses propres capacités

La tendance addictive rencontrée chez les personnes vivant avec le VIH est souvent liée à une problématique de parcours de vie souvent chaotiques voire de déprivations vécues dans l'enfance...

Les personnes que nous recevons à la Maison de Vie présentent souvent des conduites addictives multiples : alcool, drogues, cannabis, benzodiazépines, tabac, co-addictions...

Les risques liés à ces consommations sont multiples : l'isolement, l'augmentation des risques de cancers et des conduites à risques en raison de leurs effets désinhibiteurs... Ces conséquences nuisent considérablement à la qualité de vie des personnes séropositives tout particulièrement et conditionnent l'évolution de l'infection par le VIH pouvant entraîner l'interruption des traitements, l'abandon des soins psychologiques ou autres et ont des résultats malheureux sur le plan de la santé malgré les thérapies antirétrovirales. Plus d'autres effets collatéraux tels que des altérations cognitives, troubles de la mémoire et du comportement.

Le sevrage tabagique est un élément clef, car de récentes études montrent qu'environ 50 % des PVVIH fument. À cela s'ajoute d'autres consommations (can-

nabis, alcool) qui peuvent être des facteurs d'échec à l'arrêt du tabac, sans compter les risques de cancers, de pathologies cardiovasculaires et de problèmes respiratoires. C'est une des raisons des motivations de la MDV de proposer des séjours d'aide à l'arrêt du tabac où est abordé la problématique de co-addiction avec un accompagnement multidisciplinaire (nutritionniste, tabacologue/addictologue, coach sportif...).

Les ateliers proposés à la MDV sensibilisent les personnes fragilisées par certaines addictions afin de leur permettre de reprendre confiance en elles, en

ayant une meilleure estime de soi grâce aux soins corporels axés sur le bien-être, et de changer les comportements pour trouver d'autres plaisirs et centres d'intérêts tels que la peinture, les balades, le cinéma, le vélo, etc. Les échanges et discussions peuvent aussi sortir la personne du déni, mieux verbaliser ses réels besoins, envisager l'avenir autrement, parfois même aiguiller vers un centre de soins spécialisés dans les addictions, ou proposer un soutien psychologique par le biais des associations. Bien entendu il arrive aussi que nous ne puissions pas résoudre des problématiques addictives qui perdurent depuis tant d'années sur un seul séjour.

Toutefois, pour beaucoup d'entre eux, il y a une véritable prise de conscience sur les apports de la qualité de vie, un meilleur rythme au quotidien avec des activités physiques, une qualité de sommeil retrouvée et une meilleure alimentation.

ADDICTIONS

SOLLICITER
L'AIDE

En France, parmi les étrangers contaminés par le VIH/Sida, les originaires d'Afrique subsaharienne constituent le groupe le plus touché par l'épidémie. Et au sein de cette communauté la situation des femmes est plus préoccupante. Cette situation plonge les migrantes africaines touchées par le VIH/Sida dans un environnement de souffrance et de détresse d'autant plus qu'elles apprennent leur sérologie le plus souvent lors de leur grossesse ou lorsqu'elles sont déjà très malade.


En Afrique, la séropositivité est perçue comme une « malédiction » et une souillure. Les femmes contaminées par le virus le cachent souvent à leur groupe social, la plupart du temps personne n'est au courant de leur sérologie et lorsque cela arrive, elles sont rejetées par leur proches car on leur fait porter la responsabilité de l'infection. L'accès aux soins et aux médicaments ARV reste encore difficile ou alors très onéreux. C'est pourquoi les migrantes arrivées récemment en France et qui apprennent leur séropositivité ont une représentation sombre de la maladie. Beaucoup ne rentreront plus dans leur pays car cela reviendrait à renoncer à se soigner et à se condamner à mort. Pour celles qui arrivent en France le parcours reste difficile, les solutions qu'elles peuvent trouver sont variables selon les cas et impliquent de

nombreux partenaires : CAF, sécurité sociale, préfecture pour leur statut administratif, hôpitaux, associations pour les femmes africaines, etc. Souvent la maladie et la précarité créent des situations extrêmes, la peur d'être reconvenue par un proche les empêche de fréquenter les associations pourtant cette peur doit être surmontée car elle est un des obstacles à la prise en charge psychologique et à l'accès de leurs droits.

FEMMES AFRICAINES

C'est par le biais des médecins ou des associations de lutte contre le sida que certaines femmes africaines sont orientées pour passer des séjours à la MDV, cela leur

permet de venir seules ou avec leurs enfants lors des séjours famille, de faire un break, une coupure dans leur quotidien souvent éprouvant. Les ateliers proposés visent à changer la perception négative qu'elles ont de leur corps et de leur image car prendre soin de soi est aussi une manière de se battre face à l'adversité. À la MDV, elles se retrouvent parfois-même entre africaines venant de différents pays du continent. Elles échangent beaucoup sur leur vie d'avant au pays et aussi sur leur parcours respectif de soins et de suivi d'aide grâce aux associations, elles sont très solidaires entre elles et partagent ici de grands moments de complicité.



Alice, 67 ans, divorcée avec 4 enfants, originaire du Bénin. Lorsqu'elle a été contaminée il y a plus de 25 ans on lui a fait comprendre qu'il était dangereux de parler de sa séropositivité et qu'elle risquait le rejet de la part de son entourage. Elle est donc venue en France pour bénéficier des soins médicaux mais aussi pour s'éloigner du regard de la honte. Après 8 années à vivre cachée dans le secret et la perte de ses proches à cause de la maladie elle a souhaité annoncer à ses enfants sa séropositivité, le fait de libérer la parole lui a permis de mieux s'assumer et de s'investir dans les associations et défendre tout particulièrement les femmes africaines séropositives. Alice est tellement investie pour les autres (ses enfants, sa famille et ses pairs) qu'elle a pu lors de son séjour à la MDV prendre du temps pour elle, se faire dorloter, reprendre du plaisir et de l'estime de soi, même d'envisager un avenir avec un bel homme qui l'aimerait telle qu'elle est.

L'ÉVEIL
DES SENS

26 JUIN 2015

26 JUIN 2010



5^e
anniversaire





SOLEIL



DÉGUSTATION



Elles étaient près de 200 personnes à avoir répondu à l'invitation de S.A.S la Princesse Stéphanie pour « célébrer » les 5 ans de la Maison de Vie.

Les collaborateurs, les membres du Conseil d'Administration, les donateurs, les partenaires, les bénévoles, les affiliés et amis de Fight Aids Monaco avaient fait le déplacement depuis Monaco et se mêlaient à toutes celles et ceux de Carpentras et de sa région qui œuvrent, au quotidien, au bon fonctionnement de notre magnifique institution.

Une journée conviviale, chaleureuse et décontractée au son de la Bossa Nova de la compagnie musicale Fleur de Muse, autour d'un buffet provençal « fait maison », élaboré avec amour par nos 2 cuisinières, Christelle et Marie, rejointes par Serge du restaurant Chez Serge et ses gourmandises apéritives aux truffes, Claudie Vigier et ses dégustations fromagères et les glaces artisanales de la Maison Clavier. Les Fraises et les Cerises de Carpentras offertes par les Confréries de la fraise de Carpentras et de la cerise des Monts de Venasque furent également de la partie et de la fête.

Une journée au rythme de diverses animations, des numéros du cirque Saltobanco, en clin d'œil à l'autre passion de la Princesse, des ateliers créatifs, comme la réalisation d'une œuvre unique de Land Art ou la composition graphique de messages d'espoir, et de la diffusion en avant-première du documentaire « La Maison de Vies ».

Pour l'occasion, de nombreuses personnalités étaient présentes, des artistes comme le chanteur carpentrassien Christophe Maé, Marc Toesca l'ex animateur vedette du Top 50, la chanteuse Victoria, mais aussi le maire de Carpentras Francis Adolphe et Charles King président de Housing Woks Inc, association new-yorkaise de lutte contre le sida.

Tous les participants ont vécu et partagé ce moment festif, avec les nombreux anciens résidents, revenus pour cette occasion, et ont soufflé les bougies de ce 5^e anniversaire autour de celle qui a imaginé cette maison du bonheur, la Princesse Stéphanie.

La journée s'est terminée avec l'émission Jungle Fight animée par Malher et des résidents qui ont souhaité remercier la Princesse Stéphanie, en chanson.

PARTAGE



Christophe Maé, Victoria et Stéphanie



ANIMATIONS



RETROU
VAILLES



BONNE



HUMIEUR



CHANSON



ÉMOTIONS



Charles King président de Housing Woks Inc

ENGAGEMENT



Francis Adolphe
maire de Carpentras

SOLIDA RITÉ





COMMUNICATION PARTENARIATS



→ Colloque
Organisé dans le cadre de la
JOURNÉE MONDIALE SANS TABAC 2015
En association avec la Fédération Addiction

**Tabagisme et
VULNÉRABILITÉS**

→ PRECARITE
→ VIH
→ SANTÉ MENTALE
→ INCARCÉRATION
→ TOXICOMANIE

→ 28 MAI 2015
AMPHITHÉÂTRE DE LA MGEN
3, SQUARE MAX-IMMANS - 75015 PARIS
Informations et inscriptions : www.resspad.org

resspad | lppso

La Maison de Vie a fait, dans le cadre du Colloque Tabagisme et Vulnérabilités

organisé par le RESSPAD (Réseau de Prévention des Addictions) à l'occasion de la Journée Mondiale Sans Tabac, une présentation des séjours d'aide à l'arrêt du tabac de la Maison de Vie.

Cette présentation marque une reconnaissance par des professionnels de la santé de la qualité de notre travail de prévention aux risques liés au tabac pour les personnes vivant avec le sida, de l'accompagnement et du counseling spécifiques mis en place.

La Maison de Vie a participé, au cours de l'année 2015, à différentes rencontres et congrès, notamment celui de la SFLS (Société Française de Lutte contre le Sida) les 8 et 9 octobre à Nantes, les JEALS 2015 (Journée d'échange des acteurs de la lutte contre le sida) en octobre ou le 1^{er} Forum SFLS à la Maison de la Chimie à Paris les 10 et 11 décembre.



Colloque Tabagisme et
VULNÉRABILITÉS

→ 8h30-9h00
Accueil des participants

→ 9h-9h30
OUVERTURE : Anne Bergne, présidente du Resspad

PRÉSIDENTE DE SÉANCE : ANNE BERGNE

→ 9h30-10h00
→ Impact du statut socio-économique sur le tabagisme
• Patrick Piretti-Walzel, INSERM UMRI12 / GRS PRCA, Marseille

→ 10h00-10h30
→ Prise en charge du tabagisme chez les patients atteints de cancer
• Antoine Deutsch, Inca

→ 11h00-12h45
TABLE RONDE : TABAC ET VIH
Animation : Vincent Durin, Mission qualité de vie - qualité des soins, Sédition
→ Tabac et vih : épidémiologie et enjeux
• Dr Patrick Mercé, Service de Médecine interne et Immunologie Clinique, CHU de Bordeaux
→ Qualité de vie, qualité des soins : aide au sevrage tabac
• Jean-Jacques Bouyer, Association Gaps
→ Les séjours d'aide à l'arrêt du tabac à la Maison de Vie
• Didier Roussel, Directeur Maison de Vie, Carpenoras

La Maison de Vie, le documentaire

Un documentaire de 52 minutes réalisé par Dominique Thiery en 2014 a été présenté en avant-première lors du 5^e anniversaire de la Maison de Vie.

Un documentaire émouvant et touchant où 22 visages de résidents nous regardent face caméra. Des femmes et des hommes de tous horizons dont la trajectoire a été bouleversée par le virus du sida. Ils nous parlent de l'urgence d'avoir dû, un jour, pousser la porte de la Maison de Vie de Carpentras.

Le documentaire met en avant le travail d'écoute, de soutien et d'accompagnement mis en œuvre à la Maison de Vie.

Au cours du dernier trimestre 2015, il fut diffusé en boucle lors du Congrès SFLS à Nantes et a été projeté lors de rencontres de patients en Guyane et à Tours.

Une projection spéciale eut lieu au Théâtre Princesse Grâce, le 23 Novembre, auprès d'un public de fidèles soutiens aux actions de S.A.S La Princesse Stéphanie et en sa présence.

Une autre projection est prévue sur Paris, début 2016, en partenariat avec l'association Les Élus Locaux contre le Sida, à la Mairie de Paris 10^e.

Découvrez le sur notre site internet www.fightaidsmonaco.com

« Ça ne se voit pas forcément, mais c'est quelque chose qui ronge de l'intérieur »

Jean-Philippe 36 ans

« Le moins simple à accepter c'est la solitude »

Frédéric 46 ans

« Moins tu le dis, mieux tu te portes »

Lorenzo 26 ans

« Personne ne peut comprendre ce que l'on vit au quotidien, personne »

Audrey 40 ans

« On est tous des victimes du VIH, tous ! »

Marcello 42 ans

« Le sida ce n'est pas une fin de vie quoi, on peut vivre, on peut faire des projets »

Odetta 62 ans

« Plus rien n'était pareil à partir de ce moment-là »

Mohamed 42 ans

« J'ai envie d'être belle, j'ai envie de plaire, j'ai envie de vivre, mais bon, ça tout d'un coup c'est une épée de Damoclès sur la tête »

Carole 47 ans



Ils en ont pa

