La Maison de Vie

Rapport d'Activité

10 ans
la Maison de Vie

L' EDITO

2020, une année fortement perturbée par la COVID-19

Comme de nombreux établissements en France, nous avons dû nous résoudre, pour protéger au mieux nos résidents, à fermer pendant plusieurs mois en 2020 en raison de la situation sanitaire : au printemps de fin mars à mi-juin et à l'automne de fin octobre à décembre.
Le 10ème anniversaire de la Maison de Vie, initialement prévu en juin, a été malheureusement annulé. Une occasion ratée qui nous aurait permis de faire le point sur cette formidable aventure humaine et d'engagement de notre lieu de ressourcement et de prévention santé, avec ses plus de 1300 personnes accueillies en 10 ans.

Malgré ce contexte défavorable, la Maison de Vie a, en 2020, pu mettre en œuvre plusieurs projets :

- Une vidéo réalisée à l'occasion des 10 ans illustrant l'énergie positive et reconstructrice dégagée de ce lieu unique, avec de nombreux témoignages de résidents et celui de S.A.S la Princesse Stéphanie.

- Un album collector « Une Maison pour la Vie » regroupant 10 + 1 portraits de résidents livrant – à nu et à visage découvert – leurs histoires de vie et leur intimité avec le VIH.

- L' initiation d'un séjour thématique expérimental axé sur l'activité physique, la nutrition et la gestion des émotions. Encore une fois, la Maison de Vie se veut à la pointe de la réflexion et de la mise en œuvre de programmes de prévention santé novateurs adaptés aux PVVIH.

- Une étude originale sur la qualité de vie des PVVIH en 2020. Un panel de nos ex-résidents ont été interrogés sur leur vécu et leur perception de la qualité de vie aujourd'hui. Cette étude fera l'objet de la plus large diffusion possible, faisant de la Maison de Vie l'un des acteurs majeurs de la lutte contre le sida en France.
La Maison de Vie encore et toujours engagée auprès de celles et ceux qui vivent avec cette pathologie mais aussi leur offrant l'écoute, le soutien, les conseils et les outils pour qu' ils maintiennent au mieux leur qualité de vie et vivent pleinement et sereinement leur vie au quotidien.

Un grand merci à nos donateurs et partenaires fidèles qui nous soutiennent dans notre activité et nos projets.

Didier ROUAULT
Directeur

SOMMAIRE

Edito — p. 3

Sommaire — p. 4

2020 en chiffres — p. 5

Séjour Sénior — p. 6

Séjour Santé Bien-être — p. 10

Etude Qualité de Vie — p. 12

100 portraits de Résidents — p. 18

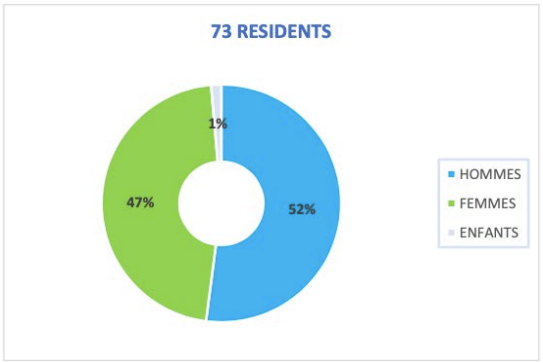
Film 10 ans — p. 22

Presse / Médias — p. 24

Donateurs et Partenaires — p. 26

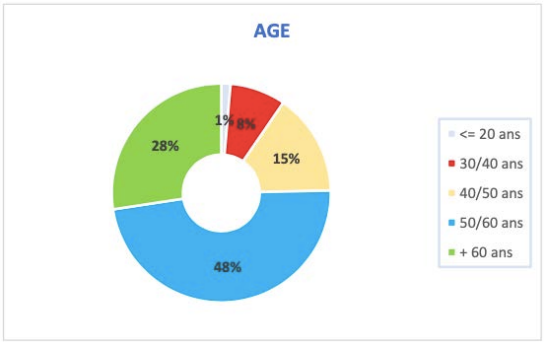
L' Equipe de La Maison de Vie — p. 27

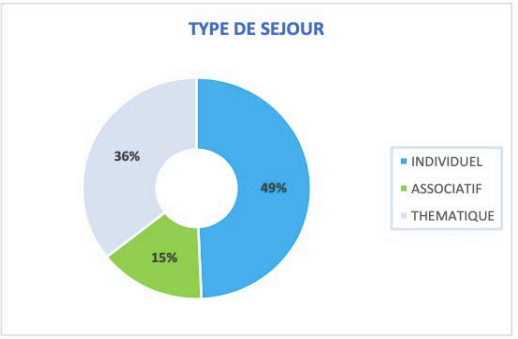
GRAPHIQUES

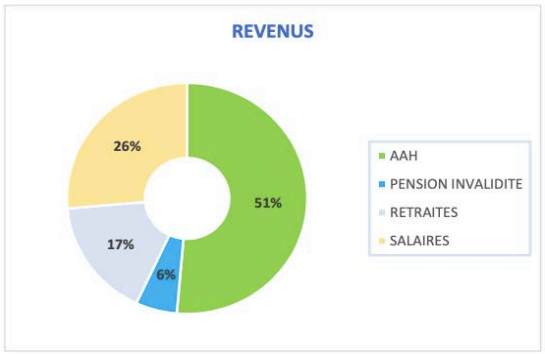


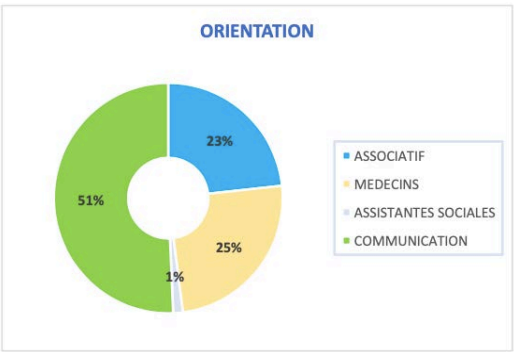
76 résidents accueillis en 2020 (60% de fréquentation en moins en raison de la crise sanitaire)

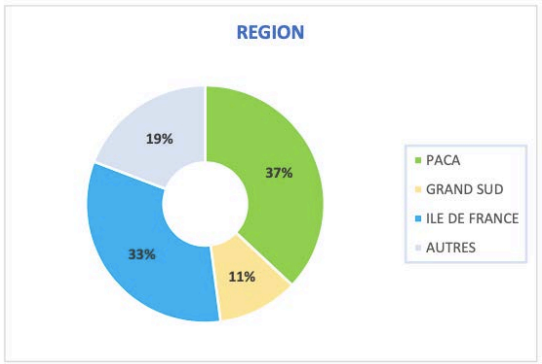
1376 résidents depuis 2011

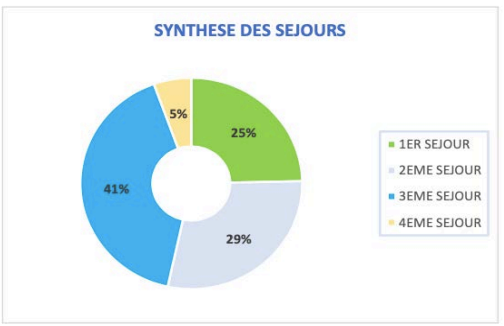












SEJOUR SENIOR

« Prendre soin de soi après 60 ans »

La Maison de Vie a mis en place, en 2020, un séjour d'amélioration de la qualité de vie des personnes de plus de 60 ans vivant avec le VIH.

CONTEXTE

Les données sur la population vivant avec le VIH en France font le constat d'un vieillissement général : en 2015, l'âge médian est de 49,7 ans ; 49 % ont plus de 50 ans et 16% plus de 60 ans. Dans 10 ans, les + de 60 ans représenteront 25% de l'ensemble de la population VIH.
En 2018, les + de 50 ans représentaient les 2/3 des résidents de la Maison de Vie dont 25% pour les + de 60 ans.
Dans le contexte actuel d'une prise en charge à long terme, cette population, même si son espérance de vie devient identique à celle de la population générale, est confrontée à des problèmes spécifiques ou plus accentués selon les parcours et les profils de santé de chacun. De nombreuses études épidémiologiques démontrent clairement que l'infection due au VIH fragilise les personnes touchées : elles vivent avec un état chronique d'inflammation généralisée, subissent souvent des effets secondaires des traitements et/ou gardent des séquelles issues des traitements quand ils étaient moins bien adaptés et beaucoup plus lourds. Les comorbidités sont plus fréquentes notamment les cancers, diabètes, dépressions, pathologies cardiovasculaires etc. Beaucoup de personnes sont par ailleurs socialement fragilisées, leur entourage s'est réduit et un grand nombre vivent seules, isolées voir rejetées par leurs familles et proches, et sont confrontées à une grande précarité due, pour celles contaminées depuis longtemps (20/30 ans), à l'impossibilité souvent sociale qu'elles ont eu de travailler…
Face à ce constat, la Maison de Vie se doit de proposer des séjours plus adaptés à ce public.

SEJOUR SENIOR

Du 4 au 13 mars 2020 le séjour senior a eu pour objectif d'interroger les résidents sur ce qui constitue leur qualité de vie aujourd'hui et d'écouter celle à laquelle ils aspirent pour demain.
L'objectif principal de ce séjour était de construire un plan d'actions d'amélioration de leur qualité de vie. Ce plan s'est fait à partir de leurs expériences, de leurs ressources personnelles ou externes, dont elles peuvent disposer afin de déterminer leur façon d'être acteur de leur santé et de leur vie,

PARTICIPANTS

Les résidents du séjour senior ont été recrutés à partir de la file active de la Maison de Vie, volontaires, motivés et ayant déjà effectué un séjour précédemment.
8 participants (4 hommes – 4 femmes), dont 4 de plus de 50 ans et 4 de plus de 60 ans.

TABLES RONDES

Les tables rondes sont au cœur du dispositif, elles fonctionnent comme des groupes de paroles animés par un professionnel, avec un modérateur et un observateur, permettant à chacun de s'exprimer librement autour des thématiques abordées et de s'enrichir de l'expérience des autres. Elles permettent aux participants de mieux définir leur profil (histoires de vie), identifier leurs forces, leurs vertus, leurs motivations ou leurs capacités d'adaptation. Les tables rondes les aident dans leur procès de résilience mais aussi dans la conception de leur propre plan d'actions pour préserver et/ou améliorer leur qualité de vie.
A la fin du séjour, chacun va émettre ses souhaits et besoins pour renforcer ses ressources et analyser ses fragilités afin de tenter de les compenser, les réduire ou les contenir.

ACTIVITES SUPPORTS

Le séjour propose également à chacun de s'interroger sur les apports d'une alimentation saine et d'une activité physique qui agissent quotidiennement sur le bien-être, le confort et la santé. Cette table ronde est animée par un naturopathe-diététicien et par un coach sportif. La stimulation de la créativité est également proposée et permet aux résidents de prendre conscience de son importance dans son équilibre de vie. De même, une table ronde, animée par un sexologue, aborde le champ du désir et de la sexualité, comme source d'énergie, un élan et une force qui donnent envie de vivre et de se projeter.
Des ateliers en approche corporelle viennent compléter le programme.

METHODOLOGIE DE L'ACCOMPAGNEMENT

La démarche d'accompagnement pratiquée par l'équipe est avant tout une démarche singulière. Chaque participant est unique. Il va livrer au gré des temps de partage formels et informels la trame de sa vie. A partir de ces témoignages il est alors possible d'identifier les zones de fragilités, mais surtout les ressources qui ont déjà su être mobilisées parfois à l'insu de son auteur. Mettre en lumière les forces de chacun, permettre de revisiter le chemin parcouru dans la perspective d'obstacles franchis est une nouvelle façon d'aborder son histoire.
Le séjour senior permet d'effectuer d'autant plus aisément ce travail puisque les résidents accueillis ont déjà eu l'occasion de séjourner au moins une fois à la Maison de Vie. Il est donc possible de pointer avec le résident le chemin parcouru depuis le précédent séjour. Pour certains de grands changements ont pu être accomplis, pour d'autres les évolutions sont peut-être moins éclatantes mais elles attestent néanmoins de l'esprit de motivation qui les aura rendues possibles.

Valoriser, encourager, stimuler tels sont les enjeux de cet accompagnement singulier. Il revêt une importance particulière à un moment de l'existence où l'on a tendance à baisser les bras, à s'accommoder de situations inconfortables à renoncer à faire des projets. L'âge est souvent un frein voire un alibi qui rend inenvisageable les actions d'amélioration de la qualité de vie. C'est sur ce point bien spécifique que va travailler l'équipe durant ce séjour à thème où le désir et l'envie redeviennent des possibles.
Durant ces 10 journées de participation la fluidité de l'accompagnement est favorisée par la connaissance des personnes accueillies et par le travail de maillage qui s'inscrit en filigrane du séjour. Les compétences mobilisées par les accompagnants viennent favoriser et étayer un plan d'action individuel qui sera élaboré par chacun en s'appuyant sur les ateliers et les échanges sources essentielles d'inspiration et de confiance en soi.

BILAN

Les participants ont fait preuve d'une forte implication et de beaucoup de motivation lors des tables « ressources ». Le travail qu'ils ont effectué pour mobiliser leurs ressources personnelles et concevoir des plans d'action d'amélioration de leur qualité de vie a montré leur forte adhésion à ce séjour senior.

Rendre chacun acteur principal de sa santé et de sa qualité de vie a joué parfaitement son rôle lors de ce séjour.

Afin de présenter plus concrètement la méthodologie de cet accompagnement et sa guidance le tableau suivant servira d'illustration au travers de 2 exemples.

Identité	Situation	Identification des Ressources	Plan d'actions
Femme > 60 ans	• Parcours de santé complexe • Mastectomie • Image négative de son corps dégradé • 2 compagnons morts du SIDA	• Compréhension • Sens de l'humour • Créativité • Observation • A connu l'amour	• Renouer avec son identité féminine • Prendre du recul • Se reconstruire • Retrouver l'amour • Reprendre activité artistique • Chirurgie mammaire
Homme > 57 ans	• passé dans les excès (drogues, fêtes, vitesse) • Coinfection hépatite C • Lourd traitement cancer du foie • Vie maritale et familiale paisible	• Volontaire • Confiance • Humour • Amour pour sa femme et ses enfants	• Aller vers les autres • Exprimer ses sentiments • Profiter de chaque jour

Table RONDE 1

Mes Ressources Intérieures

Valoriser et se référer à mon Experience personnelle

OBJectif:

1 Identifier et nommer mes Ressources Intérieures

-> Comment je me perçois ?

-> Comment je me défini face au Vieillissement ?

-> Quelles sont mes forces, mes fragilités Que puis-je en faire ?

Durée : A. Midi + 1 pause (15 min)

Rituel d'entrée et rituel de sortie

sources extérieures

Entourage famille

Dialogues Tribu femmes ≠ de spiritualité

contacts Nature sans les hommes

générosité le vide de la nature Cosmos

Convivialité Travail Reconnaissance

partage Rencontres

Communication Infini Savoir Recevoir

Lecture

Amitié (+ fort que l'amour) Confiance (+ que l'amour) Tolérance

Confidences Solidarité Appartenance transmission

Amour inconditionnel Acceptation

Aides des Animaux Soutien des ≠ Donner

les autres Mentor Guide Numérique.

Main tendue

Savoir choisir Ouverture d'esprit

Troc

Puits sans fond Cadre de vie.

Activités (opérationnelle) (occupationnelle) Recherche de BÊ

Sortir Le Savoir

Voyages

Inspiration Maison de Vie

Lien Cadeau : offrir

SEJOUR SANTE BIEN-ETRE

SEJOUR SPORT/ACTIVITE PHYSIQUE - NUTRITION- BIEN-ETRE/GESTION DES EMOTIONS

La Maison de Vie a organisé du 12 au 22 octobre son premier séjour thématique centré sur l'activité physique, l'alimentation et la gestion des émotions. Il a réuni pendant 10 jours 8 résidents, 5 hommes et 3 femmes avec pour objectif d'améliorer leur qualité de vie à partir d'un plan d'actions à mettre en place au retour à domicile.

Après 10 années d'activité, la Maison de Vie a constaté qu'une majorité de résidents étaient sédentarisés (voire très sédentarisés) et s'alimentaient globalement irrégulièrement et relativement peu sainement. Interpellée par ce bilan faisant émerger des carences évidentes concernant les besoins élémentaires liés à l'activité physique et à la nutrition, elle a fait de ces deux champs l'une de ses priorités en termes de prévention et de parcours santé. Par ailleurs, l'équipe a également constaté qu'une majorité de résidents vivaient dans un état d'isolement important lié à leur pathologie et générant beaucoup d'anxiété, d'états dépressifs chroniques, d'insomnies, de mal-être ou d'absence de projets.
A partir de ce constat, le projet d'un séjour Sport/Activité Physique - Nutrition - Bien-être/Gestion des émotions s'est alors progressivement imposé comme une évidence.

TAC
TAC

AMÉLIORER LA QUALITÉ DE VIE DES PERSONNES VIVANT AVEC LE VIH

ÉTUDE QUALITATIVE 2020

LA QUALITÉ DE VIE est un concept récent en santé publique dont les déterminants sont multiples. À partir de notre file active (1300 PVVIH), nous avons souhaité interroger un panel de résidents sur ce qu'évoque pour eux cette notion. S'appuyant sur une méthodologie rigoureuse (étude qualitative/focus-groups réunissant 34 personnes sur 3 weekends), nous apportons notre contribution au débat sur le vécu et le ressenti des PVVIH en 2020.

Cette étude riche et diversifiée aborde l'impact multidimensionnel de la maladie. La prise en considération de la qualité de vie dans la prise en charge (le 4ème 90) suppose aujourd'hui une approche à la fois globale et systémique, personnalisée et préventive le plus en amont possible. C'est ce que s'efforce, au quotidien, de mettre en œuvre la Maison de vie auprès de ses résidents car l'amélioration de leur qualité de vie est au cœur de nos missions.

Didier Rouault
Directeur

- **LA QUALITÉ DE VIE, UNE NOTION ÉTROITEMENT LIÉE À L'ÉTAT PHYSIQUE ET MENTAL DES PERSONNES**
- **L'IMPACT MULTIDIMENSIONNEL DE LA MALADIE**
- **LE BESOIN D'ÊTRE ÉCOUTÉ ET DE PRENDRE SOIN DE SOI**
- **DIFFICULTÉS DE SE PROJETER ET ANGOISSE DU VIEILLISSEMENT**

LA QUALITÉ DE VIE, UNE NOTION ÉTROITEMENT LIÉE À L'ÉTAT PHYSIQUE ET MENTAL DES PERSONNES

Je ressens une grande fatigue, une lassitude, une perte d'estime de moi-même, je n'arrive pas à remonter, ça fait 14 ans que ça dure, je suis dans une espèce de dépression latente, donc la qualité de vie est... mauvaise.

Au départ, la notion de « qualité de vie » peut paraître assez floue pour certains participants. Plusieurs d'entre eux ne sont d'ailleurs jamais posé la question de la « qualité de vie » avant de participer à ces week-end d'échanges et de discussion au sein de la Maison de Vie

Néanmoins, la plupart des participants évoquent la qualité de vie à travers :

- **L'environnement dans lequel les personnes évoluent**
- **La qualité des soins**
- **Le bien-être physique et donc l'hygiène de vie**

Il y a dans la qualité de vie 2 axes, il y a le physique et le mental. Le physique on a la chance quand même d'être tous ici sous traitement, et d'aller bien physiquement. Mais moralement c'est compliqué.

Pour la majorité des répondants, la question de la qualité de vie aujourd'hui ne se pose pas de manière formelle. En revanche, la découverte de leur séropositivité est reconnue unanimement comme un événement de grand chamboulement dans leurs vies, à différents niveaux :

Vie professionnelle

Vie amoureuse et sexuelle

Projection dans le futur

État physique et état moral se présentent comme deux revers de la même médaille qu'est la qualité de vie. Ces 2 notions semblent fortement corrélées dans la mesure où l'une impacte l'autre, ce qui influe directement sur la qualité de vie.

L'IMPACT MULTIDIMENSIONNEL DE LA MALADIE

Le VIH considéré comme une maladie silencieuse, plutôt bien gérée physiquement, mais extrêmement difficile à vivre d'un point de vue psychologique et social

SUR LE PLAN PSYCHOLOGIQUE

Un sentiment de vulnérabilité qui prend ses racines et se répercute dans la sexualité, à l'origine la contamination.
Certains avouent être encore envahis par **la rumination et la culpabilité**.

Difficulté à adopter une attitude plus résiliente envers la pathologie

SUR LE PLAN SOCIAL

Une tentation d'**isolement** et de **repli social**, traduit par un sentiment de solitude et d'être constamment **livré à soi-même** face à cette maladie dont on ne peut pas parler autour de soi, **de peur d'être jugé**.

Le VIH vécu comme un fardeau entravant la vie sociale

Une fragilité psychologique omniprésente conjuguée à une **incapacité à être authentique et entièrement soi-même**

Une maladie qui va en termes de déstabilisation jusqu'à toucher à l'identité de la personne et quasiment réduire à néant leur relationnel

Au-delà d'une fatigue inhérente à la vie avec le VIH, de nombreux effets secondaires impactent considérablement la qualité de vie des PPVIH

- **LA FATIGUE :**

  Le compagnon omniprésent du patient VIH, ressenti comme préjudiciable pour le bien-être au quotidien.

  Lorsqu'elle ne prend pas la forme d'un véritable épuisement, elle est tout de même ressentie de manière plus diffuse, à différents moments de la journée et particulièrement au réveil.

- TROUBLES NEUROPSYCHIQUES
- TROUBLES SENSITIFS
- DOULEURS MUSCULAIRES
- MODIFICATIONS CORPORELLES
- RÉACTIONS DIGESTIVES
- AUTRES TROUBLES CITÉS

Impact sur la vie sexuelle : la charge virale indétectable est un espoir pour sortir d'une crise profonde de sexualité

Le statut contaminant ou non contaminant est un élément central dans le vécu de la vie sexuelle des participants, et ce à 2 niveaux :

À TITRE PERSONNEL

- La découverte de la charge virale indétectable est vécue comme un soulagement pour la plupart des répondants.
- Cependant, l'acceptation de ce nouveau statut n'est pas aisée, compte tenu d'une crainte omniprésente de contaminer les autres.

VIS-À-VIS DES PARTENAIRES SEXUELS

- La notion de charge virale indétectable semble peu connue, mal comprise ou peu convaincante (même pour certains participants)
- Convaincre son partenaire sexuel séronégatif du 0 risque de contamination sans utilisation de préservatifs constitue dès lors un défi majeur.

Impact sur la vie sexuelle : malgré cette notion de CV indétectable, la sexualité et le risque de contamination de l'autre demeurent des sources d'angoisse pour les PVVIH.

- Malgré les explications des professionnels de santé concernant l'absence de contamination en cas de CV indétectable, les PVVIH restent profondément marqués dans leur sexualité par le risque de contamination.
- Consciemment ou inconsciemment, plusieurs personnes n'arrivent plus à avoir de rapports sexuels sans préservatifs par peur de contaminer leur partenaire. Une pression individuelle mais aussi liée à l'image que les autres peuvent renvoyer d'une PVVIH qui est pour de nombreuses personnes « contaminante ».
- Le statut du partenaire peut aussi avoir une importance dans la sexualité des PVVIH. Les personnes les plus « sereines » par rapport à leur sexualité n'hésiteront pas à avoir des rapports sexuels avec des personnes séronégatives sachant qu'elles connaissent leur CV. Pour d'autres personnes, l'angoisse de la contamination est trop forte et elles n'auront des relations sexuelles qu'avec des partenaires séropositifs.

LE BESOIN D'ÊTRE ÉCOUTÉ ET DE PRENDRE SOIN DE SOI

On a besoin de compétences et du côté humain de ceux qui sont destinés à nous soigner, pas seulement les psychologues.

LE SUIVI PAR UN PSYCHOLOGUE, PARTICULIÈREMENT À LA DÉCOUVERTE DE LA MALADIE, S'AVÈRE CRUCIAL

Il a pour objectifs :

- De parvenir à accepter la maladie dans un premier temps
- D'apprendre à vivre avec et mieux gérer ses contraintes
- De libérer la parole pour mieux dissimuler après leur situation dans l'espace public

J'ai repris pied grâce à l'associatif… ça m'a fait un bien fou de discuter en groupes de parole

Pour les PVVIH, partager leur vécu avec des interlocuteurs du milieu médical est utile, mais le recours à la sphère associative est plus enrichissant, et ce pour plusieurs raisons :

- Source d'information et d'éducation thérapeutique
- Lieu d'échange et de partage d'expériences
- Sortir de l'isolement et échapper à la solitude

Participer aux réunions organisées par les associations n'est pas toujours évident pour les PVVIH résidants dans des petites communes. Le risque d'être ensuite identifiés et connus comme séropositifs les pousse à ne pas toujours s'y engager.

Le « prendre soin de soi » se matérialise chez les personnes interrogées par la pratique d'activité annexes, la recherche d'amélioration de son hygiène de vie mais aussi une activité associative lorsqu'elle est possible.

- La pratique d'activités annexes qu'elles soient sportives, sociales, de jardinage, de relaxation. Ces activités peuvent être pratiquées seul ou en groupe. Des « personnes ressources » comme des membres de la familles proches (enfants, petits-enfants, compagnons) ou des amis peuvent être des piliers pour les activités sociales.
- Les activités annexes peuvent aussi être des activités intellectuelles, liées à la culture.
- Une amélioration de l'hygiène de vie : une alimentation saine et équilibrée et une augmentation des activités sportives.
- Une activité dans les associations qui permet de conserver le sentiment d'être utile pour les autres.

DIFFICULTÉS DE SE PROJETER ET ANGOISSE DU VIEILLISSEMENT

L'angoisse du vieillissement, synonyme de détérioration de l'état de santé

- Le vieillissement semble être une vraie question, presque inévitable pour les PVVIH. Cela va de paire avec une prise de conscience d'un capital santé faible, fragilisé par le VIH
- La survenue d'autres pathologies s'avère également effrayante (maladies cardiovasculaires, un potentiel cancer, démences séniles ...)
- À l'inverse, le fait d'être en couple est souvent parmi les perspectives réconfortantes concernant l'avenir

Des projets qui tombent à l'eau

- Être porteur du VIH est aussi compromettant pour certains projets futurs : (Acquisition de prêts/crédits, organisation des vacances et choix de destinations de voyage à l'étranger...)
- Pour les étrangers résidants en France, le retour dans leur pays d'origine n'est plus envisageable

AUTRES THÉMATIQUES DISPONIBLES :

(étude complète à télécharger en scannant le QR Code ci après)

- Dévoiler sa séropositivité
- Relationnel soigné-soignants
- Rapport aux traitements et aux innovations thérapeutiques
- Précarité économique

SCAN HERE

Avec le soutien institutionnel de ViiV Healthcare

Étude réalisée par Stethos Social lab

David FRIBOULET Psycho-thérapeute, animateur focus-groups
Céline DÉPRÈS, coordination

Merci à tous les résidents participants

LA MAISON DE VIE - 450 Chemin de la Peyrière - 84200 Carpentras
0490304709 - lamaisondevie@gmail.com - www.lamaisondevie.fr

Graphic Design : sofeegraphiste.com

100 PORTRAITS DE RESIDENTS

En 2019/2020 cent portraits photographiques de résidents ont été réalisés.
10 + 1 PORTRAITS ont fait l'objet d'un album collector « Une Maison pour la Vie » marquant les 10 ans de notre établissement.
Une exposition initialement prévue à Carpentras et Monaco a été, en raison du contexte sanitaire, décalée en 2021.

Photographe : Jdg-Photographe

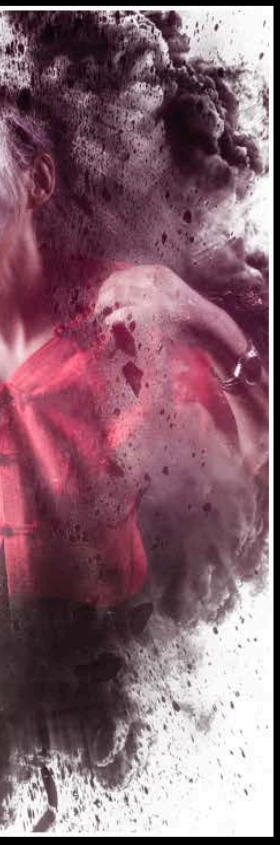
MÛRIR
L'AMOUR

FORCE

en vie

A REFAIRE

friends
forever



IMPASSE
DE LA
VIE

FILM 10 ANS DE LA MAISON DE VIE

Pour ses 10 ans, la Maison de Vie a réalisé un court documentaire plein de vie, de témoignages émouvants

1

2

3

6

7

10

11

15

16

et de remerciements pour l'engagement de S.A.S la Princesse Stéphanie.

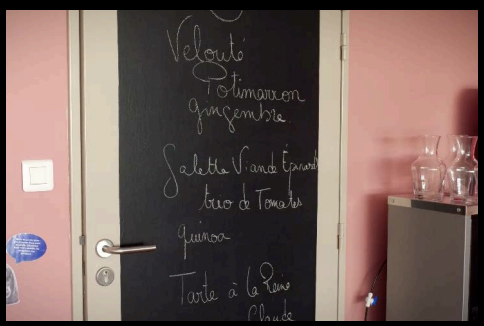
4

5

8

9

2



13

14

17

18

Le documentaire "La maison de vie I" a été réalisé avec le soutien de

Kateryna et Michel MERKT

S.A.S. la Princesse Stéphanie remercie chaleureusement
les résidents pour leur participation et témoignage

L'ensemble des donateurs et partenaires pour
la fidélité de leur engagement et soutien

Ses équipes de Fight Aids Monaco
(administrateurs, permanents et bénévoles)

et de la Maison de Vie
(permanents, bénévoles et intervenants)

Les résidents

Agnès, Abid, Bruno, Christine,
Daniel, Dominique, Emmanuelle, Frédérique,
Georgina, Hervé, Jean-Laurent, Jean Pierre,
Jocelyne, Laurent, Malou, Mary-Sandrine,

LA GAZETTE POLITIQUE ÉCONOMIE SOCIÉTÉ IMMOBILIER ART & CULTURE SPORT MARETERRA

La Maison de Vie de Carpentras, 10 ans au service des personnes atteintes par le SIDA

10 ans... la Maison de Vie fondée par la princesse Stéphanie à Carpentras pour les personnes souffrant du SIDA aurait dû célébrer son anniversaire au mois de juin dernier. La crise sanitaire l'a empêché. Mais, à l'occasion de la Journée mondiale de lutte contre le Sida, elle publie une étude sur la qualité de vie et les problèmes rencontrés par ces personnes dans leur vie quotidienne.

© Frédéric Nebinger - Palais Princier

LE DAUPHINE

VOTRE RÉGION

CARPENTRAS À l'occasion de la journée internationale de lutte contre le sida

Comment vivre et vieillir avec le VIH en 2020 ?

Ce 1er décembre 2020 est une date particulière pour la Maison de vie fondée à Carpentras il y a 10 ans par S.AS la princesse Stéphanie de Monaco via l'association Fight Aids. À l'occasion de la journée internationale de lutte contre le sida et de son dixième anniversaire, la structure publie une étude inédite sur la perception de la qualité de vie chez les personnes vivant avec le VIH en 2020.

En cette période de confinement, la Maison de vie semble bien vide, sans ses résidents. Dans la grande salle commune, le piano blanc est fermé et personne ne profite du soleil qui tombe sur le patio et le jardin. Un calme inhabituel pour cette structure qui depuis sa création, il y a 10 ans, a accueilli près de 1 300 personnes porteuses du VIH pour de courts séjours où tout est prévu pour pouvoir se ressourcer loin d'un quotidien agressif. Une pause dans une vie où chaque acte est rythmé par les contraintes d'une « maladie silencieuse » et où « la peur » domine encore. « C'est une souffrance qui n'est pas en résilience » explique Didier Rouault, directeur de la Maison de vie depuis sa création.

« En 2020, une personne porteuse du VIH ne meurt que très rarement du sida »

À l'occasion de son dixième anniversaire et de la journée internationale de lutte contre le sida, la Maison de vie publie aujourd'hui une étude menée l'an passée avec un panel de ses résidents, invité à s'exprimer sur leur perception de la qualité de vie avec le VIH en 2020. « L'une des angoisses majeures est comment vieillir avec le VIH ? Qui va me prendre en charge et où ? ». Car à ce jour, où les traitements permettent de stopper la prolifération du virus dans le sang pour le rendre indétectable et surtout intransmissible, les structures d'accompagnement sont confrontées à un vieillissement des personnes. « Aujourd'hui les deux tiers de nos résidents ont plus de 50 ans et sont contaminés depuis 20 ou 30 ans. Face à ce constat, nous devons travailler sur la réduction des risques de nouvelles pathologies et de nombreuses comorbidités. Le diabète, les maladies cardio vasculaire, l'hyper tension, le cancer font que les signes de vieillissement arrivent plus vite. En 2020, une personne porteuse du VIH ne meurt que très rarement du sida et pour une personne de 60 ans l'idée de devoir être accueilli en EHPAD avec des grabataires représente un choc psychologique énorme. »

Didier Rouault, directeur de la Maison de vie depuis sa création, il y a dix ans. Photo Le DL/G.C.

« Le regard de la société n'a pas changé »

Pour la Maison de vie, structure unique en France, il faut désormais adapter les séjours. « Nous étions au départ un lieu de répit, il faut aujourd'hui travailler sur la nutrition, les émotions, les activités physiques et la psychologie pour soutenir les personnes face à ce nouveau contexte et les nouvelles prises en charge. La thérapeutique a connu d'immenses progrès. En 2020 avec le VIH on peut faire des projets, travailler, partir en vacances, fonder une famille et ne plus s'empêcher de vivre… Pourtant, le regard de la société n'a pas changé et les discriminations sont toujours très fortes. Là encore, la peur de le dire, la peur de parler de son état, la peur d'être rejeté pèsent un poids énorme dans le quotidien et particulièrement dans la vie sexuelle et affective des personnes contaminées. Il y a toujours une envie très forte et souvent unanime de rester caché. »

Alors, cette journée du 1er décembre reste l'une des dernières fenêtres ouvertes pour parler « au reste du monde ». En 2020, « il y a moins de structures et surtout moins de moyens consacrés pour l'accompagnement, et la Covid ne va rien arranger. »

G.C.

Étude réalisée par la Maison de vie et Stethos Social lab en 2019 et 2020, auprès de 34 personnes (17 hommes et 17 femmes) vivant avec le VIH et ayant déjà séjourné à la Maison de vie. Les résultats complets sont disponibles sur le site de la maison de vie : www.lamaisondevie.fr

LA PROVENCE

À LA MAISON DE VIE DE CARPENTRAS, UNE ÉTUDE SUR LA QUALITÉ DE VIE

"Anticiper les besoins des personnes séropositives et faire évoluer les regards"

Comment le VIH impacte la qualité de vie des personnes qui en sont porteuses ? Comment vivent-elles leur quotidien avec cette maladie ? Comment prendre en considération leur ressenti afin de leur assurer une prise en charge plus globale ?

Pour répondre à ces questions, la Maison de Vie de Carpentras a réuni un panel d'anciens résidents, pendant trois week-ends en 2019 et 2020. Avec le psychothérapeute parisien David Pribouet et selon la méthode "focus-groups", ces 34 personnes séropositives réparties en quatre groupes de parole se sont exprimées sur plusieurs thèmes : les relations sociales, le rapport au traitement et aux médecins, le travail, la vie sexuelle… La dicibilité aussi, *"car il n'est pas toujours facile de dévoiler sa séropositivité"*, souligne Didier Rouault, le directeur de la Maison de Vie (fermée jusqu'à début janvier en raison du Covid) qui accueille les personnes séropositives en cure ou bien sur des séjours thématiques. *"Le VIH, c'est une maladie chronique longue, un stress répétitif et permanent, et on observe bien qu'elle a plus d'impacts psychologiques que ceux directement liés au traitement."*

L'étude, menée de manière scientifique par le laboratoire Stethos - *"des professionnels de l'analyse"*, note Didier Rouault -, permet ainsi d'anticiper les besoins des personnes séropositives. 57 % d'entre elles s'estiment fortement impactées pour accéder à des prêts (c'est d'ailleurs le cas pour toutes les personnes atteintes d'une affection de longue durée, qui se heurtent régulièrement aux limites de la convention Aeras), 43 % dans leur vie sexuelle ou dans leur vie affective, 39 % dans leur travail… *"Leur crainte, c'est de se projeter dans le futur puisque le VIH va de pair avec un vieillissement accentué et prématuré : des personnes d'une cinquantaine d'années ont déjà des douleurs, des problèmes cardiaques, de l'hypertension, du diabète de type 2… Les cancers de la femme sont aussi plus fréquents."* Difficile ainsi d'élaborer de nouveaux projets : *"C'est la double peine"*, souligne Didier Rouault.

D'où l'intérêt d'une prise en charge globale des personnes séropositives (*"il faut nécessairement un accompagnement psychologique tout au long de la maladie et pas seulement au moment de l'annonce"*) et de l'information des autres. Car *"le nœud du problème, ce sont les croyances."* Qui subsistent en raison de l'absence de campagne grand public ? *"Oui. Il y a encore des gens qui croient que l'on peut être contaminé par une piqûre de moustique ou en s'asseyant sur les toilettes après une personne séropositive…"*

Changer les perceptions, c'est donc aussi là le challenge car *"le regard des autres n'a pas bougé en trente ans"*: *"Pourtant, les craintes n'ont plus de sens aujourd'hui. Cela fait dix ans qu'on sait qu'un VIH indétectable est un VIH intransmissible, c'est le i = i."* Autrement dit, si une personne séropositive est sous traitement antirétroviral, suivie médicalement et donc, que sa charge virale est indétectable, elle n'est plus contaminante. *"Pas de risque qu'elle transmette le VIH à son partenaire lors de rapports sexuels sans préservatif."*

Des éléments qui, au même titre que l'étude, permettront d'améliorer la qualité de vie des personnes séropositives. Car observer le présent, c'est aussi peser, positivement, sur l'avenir.

Stéphanie ESPOSITO

"Les personnes séropositives ont besoin d'être entendues et écoutées", souligne Didier Rouault. (PHOTO VALÉRIE SUAU)

L'étude, qui sera diffusée à l'ensemble des soignants de France ainsi que dans les services d'infectiologie, est d'ores et déjà visible sur le site : lamaison de vie.fr

DONATEURS ET PARTENAIRES

La Maison de Vie est exclusivement financée par des fonds privés. D'où l'importance du soutien apporté par nos donateurs et partenaires financiers mobilisés autour de notre cause nous permettant d'accompagner au mieux les personnes les plus fragilisées par le VIH.

Donateurs et Partenaires

En 2020, nos fidèles donateurs et partenaires nous ont accordé leur confiance :

Fondation Lily Safra

Croix-Rouge Monégasque

ΙΣΝ/SNF Ιδρυμα Σταυρος Νιαρχος Stavros Niarchos Foundation

ViiV Healthcare

CFM Indosuez Wealth Management

Gilead

Stelios Philanthropic Foundation

Children & Future

Terre plurielle Fondation d'entreprise Bouygues Construction

Fondation Walanpatrias Mme Gislhaine Whyte

Kateryna et Michel Merkt

Fonds de Dotation Nicole et Gervais Dionne

Venus Management

Mme Elena Sivoldaeva

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

L'EQUIPE DE LA MAISON DE VIE

L'équipe de La Maison de Vie est composée de 10 membres supervisés par le Bureau : Dr. Bruno Taillan - Président, Christine Barca - Secrétaire Général et Sabine Steiner-Toesca - Trésorière.

Didier Rouault Directeur et Sylvie Moulette Ajoint-direction.

Les accompagnants : Anne Pichon, Jean-Luc Mateos et Céline Despres.

Les accompagnants de soirée : Mohamed Jendoubi et Camille Hiely

Les cuisinières et logistique : Christelle Pouget, Josette Jules et Khadija Kataieb.

10 ans
la Maison de Vie

À TRAVERS LE MONDE,
TOUJOURS À VOS CÔTÉS.
Architects of Wealth
Façonné par plus de 145 ans d'expérience dans l'accompagnement de familles et d'entrepreneurs du monde entier, Indosuez Wealth Management propose une approche sur mesure permettant à nos clients de construire, gérer, protéger et transmettre leur patrimoine au plus près de leurs aspirations. Dotés d'une vision globale, et en synergie avec les experts du groupe Crédit Agricole, nos 3 060 collaborateurs à travers le monde conjuguent conseils personnalisés et service d'exception pour la gestion du patrimoine privé comme professionnel.
cfm-indosuez.mc
CFM INDOSUEZ
WEALTH MANAGEMENT
GROUPE CRÉDIT AGRICOLE
CFM Indosuez Wealth, société anonyme monégasque au capital de EUR 38.955.000,00, enregistrée au Répertoire du Commerce et de l'Industrie (R.C.) sous le n° 56 S 00311.
Siège social : 11, Boulevard Albert Ier BP 499, MC 98012 Monaco Cedex - Tél. +377 93 10 2000 – site : cfm-indosuez.mc - * Architectes de votre patrimoine