



RAPPORT D'ACTIVITE ILE-DE-FRANCE 2024

EN 9 POINTS-CLES

Notre association propose aux personnes vivant avec le VIH et particulièrement vulnérables, **un accompagnement individualisé** axé sur la réalisation de leurs "petits bonheurs", en fonction de l'envie qu'ils en ont exprimée.

L'équipe composée de salariés et de bénévoles porte une attention globale à la situation individuelle de chacune de ces personnes. A ce titre, l'association assure une mission de **médiation en santé avec une approche singulière** : pour assurer une meilleure prise en charge médicale et sociale du plus grand nombre, l'association – tout en assurant un rôle d'interface entre personnes vulnérables et professionnels de santé et du champ social – fixe comme objectif de chaque parcours d'accompagnement de répondre aux envies par la concrétisation de « petits bonheurs ».

Ces moments privilégiés, qu'ils soient individuels ou collectifs, viennent contribuer à une redynamisation personnelle et à la resocialisation des personnes les plus isolées.

Au regard du vieillissement continu de notre file active, l'association porte **une attention toute particulière aux séniors, aux personnes hospitalisées et/ou aux résidents de structures médico-sociales** (EHPAD, MAS).

1. En 2024, ce sont 380 Franciliens vulnérables vivant avec le VIH qui ont été accompagnés par l'association, dont 108 nouvelles personnes orientées vers Les Petits Bonheurs.
2. La part des séniors (plus de 60 ans) dans la file active ne cesse d'augmenter. L'association a développé et partagé son expertise sur le « vieillir avec le VIH » dans de nombreux cadres.
3. L'association a mis en œuvre plus de 1400 actions d'accompagnement individuel répondant aux envies et besoins des personnes, en accord avec notre approche de médiation en santé.
4. L'association a également organisé 134 actions collectives, véritables cadres de resocialisation et de prévention de la perte d'autonomie.
5. Notre mission d'accompagnement et de médiation a été possible grâce notamment au renforcement de nos partenariats avec les hôpitaux, structures médico-sociales et associations.
6. L'engagement d'une équipe - constituée de 4 personnes salariées et une quarantaine de bénévoles - a donné lieu à une activité dense.
7. L'association Les Petits Bonheurs a pu faire valoir son expertise dans de nombreux cadres collectifs en 2024 : par sa présence dans des instances de démocratie sanitaire et en participant à des événements multi-acteurs de santé et du champ de la solidarité.
8. L'association a tiré les enseignements de l'évaluation de son projet associatif et a déjà pu engager quelques nouvelles actions au regard de nouvelles préconisations, notamment en termes d'évaluation de son projet.
9. L'association Les Petits Bonheurs n'a cessé de développer sa communication et sa visibilité durant l'année.

1. 380 personnes accompagnées en Ile-de-France sur l'année 2024

En 2024, ce sont **380 personnes** séropositives au VIH ou malades du sida ayant entre 4 et 93 ans qui ont bénéficié d'une ou plusieurs actions de soutien individuel et/ou collectif.

Parmi ces personnes, **108 ont bénéficié d'une prise en charge nouvelle**, étant orientées pour la première fois vers l'association. Parmi elles, nous observons une recrudescence de parcours dits « complexes » (cumul de vulnérabilités, nombre important de professionnels aidants) : les professionnels nous adressant leurs patients se trouvent sans solution face à certaines situations et nous sollicitent dans l'espoir d'un relais efficace sur la prise en charge globale.

Nous avons appris **le décès de 14 personnes** soutenues par l'association. Nous leur rendons hommage à la [fin de ce document](#).

D'année en année, notre association renforce sa présence sur l'ensemble du territoire francilien, toujours en fonction des disponibilités et de la mobilité des bénévoles et notamment grâce au soutien de certains dispositifs départementaux (CFPPA 92, 93 et 94).

2. Une file active vieillissante et une expertise sur le « vieillir avec le VIH » qui se développe

Depuis 15 ans, l'association fait figurer dans son projet son attention particulière aux séniors de 60 ans et plus qui, pour beaucoup, vivent avec le VIH depuis plusieurs décennies.

En 2024, **près de 75% des personnes accompagnées par l'association sont dites « séniors »**. Cette part ne cesse d'augmenter et le travail que nous avons engagé avec les institutions gériatriques ne fera très probablement que confirmer cette tendance.

En 2024, nous avons ainsi développé des activités spécifiques à destination des « plus de 60 ans » et continué à participer à des groupes multi-acteurs – et y partager notre expertise - autour de la question du « vieillir avec le VIH ».

Ainsi, l'association a :

1. Organisé **des temps exclusivement réservés aux séniors**

Ces actions ont permis de mettre en évidence les 3 points suivants :

- L'envie de partager son parcours de vie avec le VIH entre personnes de même génération, l'enjeu pour l'association étant de valoriser ces récits qui témoignent de réalités de vie singulières et souvent incomprises.
- Les difficultés que représente au quotidien le fait de vieillir avec le VIH, la perte d'autonomie, les inquiétudes quant au lieu de vie futur, la baisse des revenus, etc...
- La motivation à se retrouver entre soixantenaires et à démontrer collectivement qu'il est encore possible de faire des projets, de découvrir et d'accomplir de nouvelles choses.

2. Contribué à **plusieurs dynamiques collectives sur la question de la perte d'autonomie et les effets du vieillissement chez les PVVIH. Ainsi l'association :**

- a contribué au groupe « vieillir avec le VIH » de Sidaction et a participé activement aux journées d'étude, en portant la voix des séniors suivis par l'association ;
- est intervenue une nouvelle fois au Congrès de la Société Française de Lutte Contre le SIDA sur l'isolement des séniors vivant avec le VIH ;
- a été membre du comité de pilotage de l'organisation des Etats Généraux des PVVIH coordonnés par AIDES, dans lesquels nous faisons entendre la voix des PVVIH séniors particulièrement vulnérables et en perte d'autonomie (organisation de 3 temps collectifs de recueil des besoins) ;
- a été membre du comité de pilotage de l'étude MoiPatient « vieillir avec le VIH » qui a permis de sonder 400 PVVIH de plus de 50 ans : les résultats ont donné lieu à la tenue d'un séminaire le 9 avril 2024 co-animé par Les Petits Bonheurs ;
- a participé et contribué aux cadres collectifs organisés par les conférences des financeurs de Paris, afin d'être identifiée auprès des acteurs spécialisés dans l'accompagnement et la prise en charge des séniors, ces acteurs pouvant être sources d'orientation vers Les Petits Bonheurs ;
- est contributrice de la conférence internationale « Prendre soin des LGBTI+ » sur les freins aux soins des séniors LGBTI+ vivant avec le VIH.

Par ailleurs, le directeur général de l'association, Thibaut VIGNES, a été élu au CDCA (Conseil Départemental de la Citoyenneté et de l'Autonomie) de Paris, pour contribuer à l'élaboration des politiques relatives aux personnes âgées et aux personnes en situation de handicap.

3. Actions de soutien et d'accompagnement personnalisés

Les entretiens individuels d'évaluation et de suivi

Cette action est le socle de notre programme, car elle détermine le projet d'accompagnement personnalisé proposé à la personne accueillie ainsi que les besoins en réorientation et en médiation. Ces entretiens permettent de faire connaissance et d'établir un lien de confiance. Ils sont réalisés dans la confidentialité et le non-jugement. Suite à l'évaluation des demandes, des envies, mais aussi des besoins sous-jacents ou non exprimés, une réflexion partagée avec la personne et l'équipe soignante est mise en place pour l'ébauche d'un projet « sur mesure », avec la perspective d'une ou plusieurs actions « Petits Bonheurs ».

Plusieurs entretiens sont parfois nécessaires pour arriver à définir un projet d'accompagnement et un soutien personnalisé et créer ainsi le lien de confiance nécessaire à la liberté de parole.

Il s'agit d'étapes nécessaires pour s'assurer de la bonne prise en charge globale de la personne et également, pour nous, de créer le lien avec les autres professionnels encadrant : ces entretiens représentent la base de notre rôle de médiation en santé.

En 2024, au total ce sont **276 entretiens** qui ont été réalisés par notre responsable projets et qualité, médiatrice en santé.

La qualité de notre accueil, chaleureux et bienveillant, durant lequel nous prenons le temps d'écouter et de dialoguer avec chacun.e, est reconnue par les personnes soutenues et les partenaires qui les orientent vers l'association.

Les actions de médiation en santé

En 15 ans d'existence, l'association a affiné sa connaissance des personnes vivant avec le VIH, des problématiques qu'elles rencontrent et de leur impact sur les parcours de vie et de soins.

Certaines personnes que nous soutenons ont besoin, au regard de la complexité de leur parcours médical et/ou social, d'un accompagnement plus global qui, par la force des choses et les liens de confiance créés, nous amène à faire de la médiation en santé, voire de la coordination de parcours de soins.

Nous sommes effectivement amenés à être l'interface entre les personnes et leurs interlocuteurs professionnels (partenaires de l'association pour la plupart), parfois avec leurs proches. Notre stratégie « d'aller-vers » nous conduit à nous déplacer à domicile, ce qui nous permet d'avoir une vision plus globale du mode de vie et des besoins, notamment pour les personnes en perte d'autonomie ;

Faire de l'orientation, des signalements sur l'état de santé physique ou psychique, alerter sur les situations de grande précarité (et les difficultés pour les personnes à pouvoir assurer leurs besoins primaires), c'est ce qui rythme nos dialogues avec les intervenants professionnels. Cette aide à la coordination de parcours permet une meilleure prise en charge et en soins.

Nous assurons également nous-mêmes des accompagnements d'ordre administratif ou social lorsqu'aucune solution n'est identifiée auprès de nos partenaires ou d'autres structures, toujours dans l'optique de permettre aux personnes de rester dans leur parcours « petits bonheurs ».

A ce titre, en 2024, l'association a mené 401 actions de médiation en santé pour 91 personnes.

Ce sont également 52 personnes qui ont bénéficié à un moment donné de l'année de notre « fonds d'urgence » (doté par Sidaction) qui permet un petit coup de pouce ponctuel (alimentation, transport, équipement ménager, etc.).

L'importance que revêtent ces actions, tant quantitativement qu'en termes d'impacts positifs dans les parcours des personnes, nous amène à valoriser davantage ce rôle essentiel qu'assume l'association depuis plus de 10 ans.

Les « petits bonheurs » individuels

Il s'agit dans cette action de réaliser un ou plusieurs projets personnalisés « sur mesure » qui vont contribuer à redonner le goût à la vie et à insuffler plus de sens au quotidien des personnes accompagnées.

Ces projets se font toujours en concertation avec les équipes soignantes pour les personnes hospitalisées ou résidant en établissement.

L'accompagnement et le soutien individuel se sont déclinés de différentes manières :

- par la réalisation de « petits Bonheurs » concrets en fonction des envies des personnes concernées ;
- par un soutien et une écoute dans la chambre (hospitalisation) de la personne ou sur le lieu de résidence ;
- par une parenthèse de quelques heures en dehors de la structure ;

- par une aide à la sortie d'hospitalisation en vue d'un retour au domicile, ou à la préparation d'un accueil en structure d'hébergement

Au total, ce sont 558 actions « petits bonheurs » qui ont été mises en œuvre sur l'année 2024.

Le constat du fort isolement des personnes hospitalisées, résidentes de structures médico-sociales (EHPAD, MAS) ou vivant seules à domicile, nous a amené à redoubler d'attention pour elles et à renforcer notre dynamique « d'aller-vers ».

Bien que nous veillions à ne pas créer de lien de dépendance de la part des personnes que nous soutenons envers nous, elles nous ont fait part de l'importance de la relation avec l'association qui les replace dans un contexte social, les aidant à affronter les difficultés liées à l'isolement, les situations de précarité et le déracinement.

Elles nous ont exprimé l'importance qu'a pu avoir, à un moment où elles en ressentaient le besoin, le fait de recréer un cercle amical, voire familial, laissé vide par des parcours de vie complexes liés à la maladie et à la stigmatisation.

Ainsi, cet accompagnement individuel a permis d'amener progressivement les personnes vers nos actions collectives de resocialisation.

L'association déploie également **un dispositif spécial lors de la période des fêtes de fin d'année**, période qui réveille chez les personnes suivies par l'association leurs blessures d'isolement de manière vivace :

- elles revivent les liens familiaux perdus,
- se remémorent les proches décédés,
- pensent aux parents ou enfants restés au pays,
- souffrent de leur précarité financière face à toutes les festivités alléchantes du moment.

Cette période souvent difficile a un impact délétère sur leur bien-être mental.

L'association se mobilise donc pour leur apporter un peu de chaleur, de légèreté et de plaisir grâce à son « opération de Noël », en déployant des actions individuelles pour celles et ceux qui n'ont pas pu participer à notre événement festif de fin d'année :

- appels téléphoniques pour un échange chaleureux, un réconfort et la projection vers des actions stimulantes à venir ;
- colis de paniers gourmands personnalisés, en fonction des goûts et des restrictions alimentaires de chacun, essentiellement pour ceux qui résident en grande couronne francilienne et ceux qui ne peuvent pas recevoir de visite au vu de leur état de santé ;
- visites organisées à domicile, à l'hôpital, en EHPAD ou en structure d'hébergement, pour un moment privilégié d'échange et de convivialité, avec un lot de douceurs de Noël ;
- sorties au restaurant pour certains, qui représenteront **leur seul de moment de convivialité pour Noël.**

Cette année 12 bénévoles et toute l'équipe salariée ont assuré cette opération au profit de 50 personnes.

La célébration des anniversaires

Cette action symbolise la philosophie de notre association : célébrer la vie, reconnaître la valeur de chacun, au-delà des difficultés, réinsuffler du bonheur et du plaisir autour d'un événement marquant.

Nombre de personnes restent totalement seules le jour de leur anniversaire, sans coup de téléphone ni « événement » particulier. Célébrer ce jour, c'est leur exprimer qu'elles comptent, c'est leur permettre de prendre conscience de leur importance, ce qui, de fait, a un impact sur l'estime que les personnes peuvent avoir d'elles-mêmes.

En fonction de l'âge des personnes et de leur situation, les anniversaires ont été souhaités de diverses façons : appel téléphonique, envoi de carte, cadeau, invitation au restaurant, etc...

Nous avons porté une attention particulière à la célébration des anniversaires de personnes hospitalisées ou en structures de soins, ainsi que de mineurs et personnes de plus de 60 ans.

En 2024, **90 anniversaires ont été célébrés et 134 souhaités**, soit un total de 224 attentions particulières pour ces événements marquants.



4. Les actions de resocialisation

Les sorties collectives

Ces sorties permettent de rompre avec la monotonie du quotidien. Elles favorisent la création de liens sociaux en offrant aux uns et aux autres, selon leurs affinités, la possibilité de nouer un contact, d'échanger leurs coordonnées, de partager des moments conviviaux et, à travers la découverte de nouvelles activités et nouveaux lieux, de sortir de l'isolement et d'investir de nouvelles dynamiques, tout en offrant l'opportunité d'avoir accès à la culture, source supplémentaire d'échanges avec l'extérieur.

A chaque fois, un « pot » dans une brasserie a été proposé avant ou après la sortie, permettant aux personnes de faire connaissance et d'échanger lors de ce moment de convivialité.

En 2024, **37 sorties collectives ont été réalisées.**

[Ces sorties sont détaillées en annexe.](#)

Ces moments ont été source de redynamisation et d'échanges. Ils ont permis de lutter contre l'isolement et de réinscrire les personnes dans un réseau amical, social et affectif.

Ils ont favorisé une intégration dans la vie quotidienne hors maladie et stimulé l'envie et la capacité à continuer d'investir un projet de vie. Les personnes nous ont fait part du fait que, lors de ces moments conviviaux en extérieur, elles oublient la maladie et prennent conscience que le VIH-Sida n'est pas « visible » sur elles ; cela renforce l'estime de soi et contribue à renforcer leur capacité à appréhender une vie « hors les murs » sans la crainte du regard des autres.

Les temps collectifs et ateliers en structures de soins

Ces temps ont été rendus possibles grâce aux conventions signées avec deux hôpitaux et par l'investissement de nos « bénévoles référents », clairement identifiés par les soignants sur place.

Les anniversaires du mois en cours ont également été fêtés. Les bénévoles agissant au sein du service ont recueilli un souhait en amont et offert au moment du goûter, organisé par les bénévoles, un cadeau personnalisé.

En 2024, **49 animations ont été réalisées au sein de cinq établissements** : au SSR virologie de l'hôpital Jean Jaurès et à l'USR neuro-VIH de l'hôpital Bicêtre, mais également dans les MAS Francis de Pressensé (Saint-Denis), Maison de Lumière (Magny-en-Vexin), Cordia (Paris).



La participation de l'équipe soignante à ces moments de convivialité au sein des services permet une amélioration dans la relation soignant/patient.

Les ateliers

Les ateliers ont principalement été proposés aux personnes en perte d'autonomie dont nous avons identifié le besoin :

- de travailler sur certaines fonctions cognitives ;
- et/ou de travailler sur la confiance et l'estime de soi, en faisant partie d'un projet collectif ;
- et/ou de simplement découvrir une nouvelle pratique, potentiellement une nouvelle activité que chacun.e pourrait ensuite approfondir de son côté.

En 2024, ce sont **45 ateliers** qui ont été réalisés en présentiel (couture, création manuelle, sophrologie, chant, jardinage, ...).



Les ateliers sont de plus en plus plébiscités par les personnes accompagnées par l'association : l'idée de faire, de créer en groupe, de s'approprier et de développer une nouvelle compétence, d'accomplir un projet de groupe dans un cadre convivial, sont autant de motivations pour elles.

Au-delà du fait d'avoir favorisé la création de liens sociaux et une intégration dans la vie quotidienne hors maladie, ils ont permis pour les personnes un travail sur l'estime de soi

et l'expression des sentiments.

Les déjeuners festifs

Les déjeuners s'articulent avec l'ensemble des autres sorties proposées par l'association. Ils sont régis par la même philosophie et les mêmes modalités de mise en œuvre que nos sorties collectives.

A ces occasions, l'association privatise un lieu et construit avec les prestataires un projet d'accueil et de réception adapté aux personnes conviées. Un repas de qualité est proposé et des artistes divers viennent animer cet événement convivial et festif pour parfaire ce moment de « grand bonheur » : une troupe de danse pour le déjeuner de juin, un animateur musical pour celui de fin d'année. Les convives, plongés dans cette ambiance festive, sont souvent motivés pour chanter, danser, rire ensemble.

Les personnes ayant participé à nos ateliers chant durant l'année ont même fait une représentation lors du repas de juin : un moment très fort où les applaudissements des autres convives ont été une véritable reconnaissance du travail accompli et des talents présents... moment qui a fait des émules pour de nouvelles sessions chant à venir

Lors des 3 déjeuners de l'année qui ont réuni au total 140 personnes, l'association a travaillé de manière anticipée et très rapprochée avec certains partenaires, afin de permettre à des personnes en hospitalisation de longue durée ou résidentes de MAS d'être présentes. Nous avons, à chaque fois, réservé entre 10 et 15 places pour ces invités et géré des transports adaptés permettant leur venue.

Illustration de nos actions par 2 cas concrets d'accompagnement



Parcours d'accompagnement d'Emile habitant de Châtillon (92)

Deux personnes suivies par l'association nous ont interpellés sur la situation d'Emile. Ils nous décrivent un monsieur isolé, vulnérable, et victime d'extorsion.

Notre responsable va rencontrer Emile au domicile, en janvier 2024. Émile lui confirme avoir été victime « d'arnaques », mais indique que tout est rentré dans l'ordre depuis sa mise sous curatelle fin 2023.

En perte d'autonomie, il se sent en insécurité chez lui. Il garde sa porte ouverte pour le passage des pompiers en cas de chute. Les gestes du quotidien deviennent difficiles. Malgré le passage journalier d'infirmières, il nous exprime constamment sa détresse et nous demande de l'aide.

De nombreux échanges entre notre responsable et les différents intervenants à domicile ont été nécessaires afin de mieux cerner la situation pour répondre efficacement aux problématiques rencontrées par Emile.

C'est alors qu'il nous exprime son souhait d'aller en EHPAD, plus précisément celui où il a travaillé plusieurs années pendant sa vie professionnelle.

Suite à un problème médical aigu, Emile a dû être hospitalisé. La visite de notre responsable et des visites de bénévoles ont été organisées, moments qui lui ont remonté le moral.

Grace à l'évaluation de la situation à domicile par notre équipe et au partage des informations recueillies, l'équipe médicosociale de l'hôpital a pu appréhender le contexte de vie d'Emile et rapidement initier une demande auprès de l'EHPAD qu'il souhaitait.

Entre temps, il a été transféré dans un service de soins de suite et de réadaptation, moment très difficile pour Emile. Son moral était au plus bas, il nous a exprimé, lors de nos visites, sa détresse dans ce lieu dépourvu de chaleur humaine. Sans occupation, télé, livre ou radio, le temps lui a paru très long.

Emile a intégré l'EHPAD fin mars 2024 et, même si la structure n'a pas les mêmes attraits que dans ses souvenirs, il s'y sent plus en sécurité.

Des bénévoles lui rendent régulièrement visite, initialement pour suivre son intégration et le rassurer, ensuite pour des moments de plaisir hors les murs, tels qu'une sortie au restaurant suivie d'une balade à Montmartre pour son anniversaire, quartier où il a de beaux souvenirs et qu'il aime beaucoup.

Une attention particulière lui a été portée à Noël, par une sortie au restaurant avec un bénévole et un cadeau offert pour l'occasion.

L'accompagnement d'Émile se poursuit et des projets Petits Bonheurs sont programmés selon les envies qu'il exprime.

Le parcours d'Émile est un exemple significatif des situations des personnes vieillissantes rencontrées. Il révèle tout le travail de médiation effectué par notre équipe, fluidifiant les échanges entre les différents professionnels impliqués et facilitant les démarches - soutien essentiel aux seniors pendant les transitions souvent longues et difficiles entre domicile et EHPAD.



Parcours d'accompagnement de Mylène, habitante de Puteaux (92)

Nous avons rencontré Mylène en 2010, elle nous avait été orientée par l'équipe d'un SSIAD. Mylène a 58 ans, elle a perdu la vue il y a 30 ans, suite à une maladie opportuniste. Bénéficiaire de l'AAH et sous curatelle renforcée, son handicap, ses addictions, sa fragilité psychologique sont les paramètres principaux de la complexité de sa situation. Elle est en rupture avec sa famille et a eu, à une période, une relation conflictuelle avec son fils unique. Elle a souffert des rapports avec son voisinage, qu'elle considérait sérophobe, et elle a souvent été insultée et humiliée. Elle avait pour habitude d'accueillir à son domicile des personnes partageant ses addictions, dont elle a subi des maltraitances et des vols. Elle en ressent beaucoup de culpabilité et de dévalorisation. Elle a souvent émis le vœu de s'extraire de son quartier et de déménager pour un environnement plus sain.

Nous l'avons soutenue pendant les périodes de fortes baisses de moral, avec des sorties individuelles correspondant à ces centres d'intérêt, nous l'avons intégrée à notre atelier d'écriture, dont elle s'est pleinement saisie pour se raconter et s'exprimer. Elle a reçu des visites de bénévoles pendant ses hospitalisations et a bénéficié d'aides pour l'équipement du logement et parfois aussi pour les besoins de première nécessité. De plus, nous avons entretenu des échanges réguliers avec le SSIAD sur ses problématiques sociales.

Fin 2023 elle emménage enfin au sein d'une résidence-accueil dédiée à des personnes sujettes à des troubles psychiques.

En 2024, le nouvel enjeu a été de l'entourer pendant cette période déterminante de grand changement et de perte de repères. De plus, son curateur s'est débarrassé de la majorité de ses affaires, infestées de punaises, ce qui a accentué son sentiment de déracinement.

Son enthousiasme du départ a fait place à des inquiétudes, une perte de motivation et un laisser-aller.

Nous avons accru notre soutien et l'accompagnement proposé pendant cette période anxiogène et difficile pour elle. Notre responsable lui a rendu visite au nouveau domicile et a pu, suite à cela, échanger avec l'équipe du SSIAD sur plusieurs problématiques : entretien du logement, repas, finances, curatelle.

Plusieurs balades dans le quartier ont été organisées avec des bénévoles, pour l'aider à se familiariser avec son environnement et en identifier les lieux utiles.

Son anniversaire a été célébré au local lors d'un moment de convivialité et nous lui avons organisé plus tard une sortie exceptionnelle, une soirée-dîner suivie d'un spectacle de son artiste préféré.

Un moment de soin/plaisir lui a été offert en institut, une manucure, ses mains étant l'outil essentiel de sa vie, et elle a exprimé ensuite l'estime d'elle-même que cela lui avait procuré : "Mes doigts ce sont mes yeux, c'est vrai ça, j'ai 10 yeux et je dois en prendre soin !"

Nous lui avons accordé une aide alimentaire lorsque ses droits n'étaient pas encore couverts.

« Je tiens quand même à vous remercier, car cela fait une année que je souffre de ce manque de ressources et vous avez été là pour me soutenir, matériellement et psychologiquement »

C'est à partir d'octobre que Mylène a vraiment commencé à s'approprier son nouvel environnement et à avoir meilleur moral, ses relations avec son fils se sont améliorées et les rencontres ont été de plus en plus fréquentes.

Aujourd'hui Mylène va mieux, nous sommes toujours en lien téléphonique régulier, nous lui organisons des sorties individuelles et elle participe à nos actions collectives, nous maintenons pour elle une vigilance particulière, car elle reste une personne fragile et vulnérable.

Ce cas est l'illustration de notre accompagnement global, car notre approche « sur mesure » prend en compte, au-delà de l'isolement de la personne, son handicap physique, sa fragilité psychologique et sa situation sociale.

5. Partenaires et territoires d'intervention

Notre action se déroule au plus près des personnes suivies par l'association, que ce soit en structures (hôpitaux, ACT, EHPAD, MAS), à domicile ou en extérieur (lieux publics, structures culturelles, lieux de convivialité). Toutes nos actions sont basées sur le principe **d'aller-vers** et se construisent en fonction des envies des personnes (donc aussi en fonction de leurs envies d'explorer et de découvrir de nouveaux quartiers/villes...ou non).

Notre association a des points d'ancrage forts, liés aux structures partenaires avec lesquelles nous travaillons et qui orientent les personnes vers l'association.

Nous avons réalisé une carte numérique situant l'ensemble de ces structures franciliennes : [Carte interactive disponible en cliquant ici](#). (carte et liste ci-dessous seront mises à jour en mars 2025)

Structures avec lesquelles nous avons une convention de partenariat et/ou dans lesquelles nous assurons des interventions régulières :

- SMR virologie de l'hôpital Jean Jaurès (75019)
- USR neurologie de l'hôpital Bicêtre - Le Kremlin Bicêtre (94)
- SMIT de l'hôpital Saint-Louis (75010)
- SMIT de Lariboisière (75010)
- Hôpital Ambroise Paré – Boulogne-Billancourt (92)
- MAS Maison de Lumière – Magny-en-Vexin (95)
- MAS Cordia (75019)
- MAS Francis de Pressensé - Saint-Denis (93)

Depuis 15 ans, les membres de l'association « Les Petits Bonheurs » accompagnent des personnes vivant avec le VIH au cours de leur séjour à l'USR de l'hôpital Bicêtre. Leurs modes d'intervention sont multiples : goûters conviviaux au sein de l'unité souvent doublés d'un atelier-animation à une fréquence bimensuelle où on ne manque pas de fêter les anniversaires ou les fêtes carillonnées, accompagnements ponctuels hors les murs de l'hôpital de patients pour des démarches administratives (préfecture, consulat, ...) mais aussi pour faire des courses, pour aller chez le coiffeur ou chez l'opticien, sorties au restaurant ou au cinéma avec un ou plusieurs patients, Les missions qu'ils s'attribuent ne se limitent pas aux périodes d'hospitalisation car ils continuent à suivre certaines personnes très isolées après leur sortie de l'hôpital contribuant ainsi à recréer du lien social. De l'aveu de beaucoup de nos patients, ces moments d'échange sont très précieux et égayent leur séjour hospitalier et ses inévitables contraintes. Il est, somme toute, assez rare que le nom d'une association reflète autant son implication auprès de son public.

Au nom de toute l'équipe médicale et paramédicale, je suis particulièrement reconnaissant aux Petits Bonheurs d'offrir à nos patients ces moments de plaisir que l'institution hospitalière n'est pas en mesure d'assumer.

Docteur Jacques GASNAULT, responsable de l'USR neurologie de l'hôpital Bicêtre

Structures de prise en charge de personnes accompagnées par l'association dans lesquelles nous nous rendons occasionnellement et/ou dans lesquelles nous échangeons avec des professionnels médicaux ou sociaux :

A Paris

- Hôpital Hôtel-Dieu (75004)
- Hôpital Trousseau (75012)
- SMIT de l'hôpital Bichat (75018)
- SMIT de l'hôpital Tenon (75020)
- SMIT de La Pitié Salpêtrière (75013)
- SMIT de l'hôpital Cochin (75014)
- CHS Georgette Agutte (75018)
- LHSS Samu Social (75014)
- ACT Aurore (75013)
- ACT Le Village (75009)
- ACT 75 Groupe SOS (75018)
- ACT Fondation Maison des Champs (75020)
- ACT Maison Marie-Louise (75018)
- ACT Charonne (75010)
- Résidence ARPAVIE (75019)
- Résidence Autonomie Morand (75011)
- Centre d'hébergement Emmaüs (75010)
- EHPAD Hospitalité Familiale (75020)
- Foyer Emmaüs (75011)

En Seine-et-Marne

- ACT Equalis – Mareuil-lès-Meaux
- Foyer Résidence Albert Flamant – Chelles

Dans les Hauts-de-Seine

- Hôpital Beaujon – Clichy
- EHPAD Madeleine Verdier – Montrouge
- Espérance Habitat – Malakoff
- MECS - Sèvres

En Seine-Saint-Denis

- Hôpital de Montfermeil
- Hôpital Avicenne – Bobigny
- Clinique du Pré-Saint-Gervais
- LHSS Montfermeil
- EHPAD Le Moulin Vert – Saint-Ouen
- EHPAD La Seigneurie – Pantin
- EHPAD La Maison du Soleil – Aubervilliers
- EHPAD Hector Berlioz - Bobigny
- CHRS Cité Myriam – Montreuil
- ACT SOS habitats et soins - Saint-Ouen et Saint-Denis

Dans le Val-de-Marne

- EHPAD Harmonie – Boissy-Saint-Léger
- ACT SOS habitats et soins – Créteil
- ACT Fondation Maison des Champs – Villejuif
- ACT Elan Retrouvé – Choisy-le-Roi
- Résidence ARPAVIE – Chevilly-Larue
- Foyer de la Croix Rouge – Orly

Dans le Val d'Oise

- Maisons Marianne – Saint-Leu-la-forêt

En Essonne

- ACT Diagonale - Savigny

Par ailleurs, l'association a continué de nouer des liens opérationnels avec plusieurs associations et structures permettant une meilleure prise en charge des personnes :

Partenaires	Liens et modalités du partenariat
AIDES	Soutien opérationnel et stratégique Orientation mutuelle de personnes
Assistance Publique - Hôpitaux de Paris Structures médico-sociales prenant en charge des PVVIH	Orientation des personnes vivant avec le VIH vers l'association Suivi partagé des parcours des personnes
Actions Traitements Comité des familles Sida Info Service Arcat URACA	Orientation mutuelle des personnes Suivi partagé des parcours des personnes
Act-up Paris Les Actupiennes La Maison de Vie Basiliade Les Séropotes	Orientation des personnes suivies par l'association vers des dispositifs d'accompagnement spécifiques
Sidaction	Soutien opérationnel et stratégique, mise en réseau d'acteurs Participation à un groupe de travail "Vieillir avec le VIH"
Agence du Don en Nature	Achat – à moindre coût - de produits utiles répondant à des besoins récurrents des personnes suivies par l'association
Secours Populaire Français	Mise à disposition d'entrées pour des sorties culturelles à destination de personnes vulnérables
Centre d'Action Sociale de la Ville de Paris et travailleurs sociaux de structures diverses	Orientation des personnes suivies par l'association vers des professionnels assurant la prise en charge administrative et les démarches complexes

6. Une équipe bénévole et salariée engagée

Les bénévoles

L'essence même des Petits Bonheurs réside dans l'investissement de ses bénévoles.

Nos bénévoles ont effectué environ 2 600 heures de bénévolat durant l'année 2024, ce qui constitue une baisse par rapport à 2023 et demeure un enjeu fort pour l'avenir de l'association.

Agés de 21 ans à 78 ans, ils forment une mosaïque humaine éclectique, riche de ses différences. Chaque bénévole s'est engagé selon ses possibilités et disponibilités sur des actions d'accompagnement individuel et/ou collectif en milieu hospitalier, en structures de soins, vers l'extérieur ou encore à domicile. Ils sont intervenus auprès des personnes, seuls ou à plusieurs selon les projets.

Plusieurs d'entre eux exercent un ou plusieurs mandats, au nom des Petits Bonheurs, dans divers hôpitaux et instances de santé publique.

Ils se sont aussi investis sur les actions de mobilisation et de visibilité de l'association et ont participé aux temps forts de la vie associative.

Concernant l'accompagnement des bénévoles, un système de parrainage/marrainage est mis en place pour les nouveaux bénévoles. Un bénévole confirmé les accompagne pour favoriser leur intégration et leur suivi. Pendant cette période, ils réalisent ensemble les actions. Cette phase d'immersion de trois mois a pour but de mettre le bénévole en situation afin de s'assurer sur le terrain que, pour le bénévole, cela correspond à ses attentes et, pour l'association, de voir si la posture du bénévole est en adéquation avec ses valeurs.

Par ailleurs, les bénévoles sont invités à s'inscrire dans les parcours de formation proposés par l'association mais également par l'AP-HP.

Une charte des bénévoles et une convention de bénévolat encadrent cet engagement.

Par ailleurs, nous avons eu la chance de pouvoir organiser plusieurs temps de rencontre et d'échanges entre bénévoles qui ont pour objectif premier d'entretenir une dynamique collective :

- 2 temps d'échanges de pratiques (20 bénévoles concernés)
- 2 temps de formation (20 bénévoles concernés)
- 2 temps de convivialité (25 bénévoles)



Ces temps sont particulièrement appréciés des bénévoles en ce sens qu'ils permettent à chacun.e de venir questionner ses pratiques et faire perdurer le sens de son engagement au sein de l'association.

Le Conseil d'Administration

Les administrateurs et administratrices de l'association sont élu.e.s tous les deux ans parmi les bénévoles adhérents.

Le Conseil d'administration a été en partie renouvelé suite à l'Assemblée Générale du 18 mars 2023 :

Le Bureau

- **Président** : Bechir CHEMSA
- **Vice-Présidente** : Aline EUZET
- **Trésorier** : Serge HOIZAY
- **Secrétaire général** : Pascal CHATELAIN, administrateur référent Nouvelle-Aquitaine basé à Bayonne
- **Secrétaire général adjoint** : Denis BLEY

Les autres administrateurs

- Angelo DE JESUS LUCAS (représentant de l'association AIDES)
- Jean-Luc GAUDRY
- Sabine MARAVAL
- Gérard PELÉ, membre fondateur de l'association,
- Camille SPIRE

Présidente d'honneur : Marie-Josée AUGÉ-CAUMON

Le Conseil d'Administration s'est réuni 7 fois durant l'année 2024.

Notre Assemblée Générale s'est tenue le 16 mars 2024. Au-delà de permettre la clôture de l'année 2023, elle a été un moment d'animation de notre vie associative important, où bénévoles et salariés ont pu longuement échanger sur les situations des personnes accompagnées et sur nos modalités d'action, à partir des résultats de l'évaluation de notre projet associatif présenté par deux administrateurs.

L'équipe des permanents

- **Directeur général** : Thibaut VIGNES
- **Responsable projets et qualité** : Frédérique PERNOT
- **Coordinatrice des actions de resocialisation** : Audrey LEPAGE jusqu'à mi-juillet
- **Chargée de mission** : Constance PLAS depuis septembre
- **Chargée de mission** : Amel CHERIF
- **Stagiaires** : Maya ROBERO et Lili CESCOSSE

7. Notre présence dans des instances de démocratie sanitaire

L'association Les Petits Bonheurs a vu **son agrément en tant que « association représentant les usagers dans les instances hospitalières ou de santé publique »** renouvelé le 14 février 2022 pour une durée de 5 ans.

A ce titre :

- L'association a renouvelé son adhésion à France Assos Santé Ile-de-France, réseau dont elle suit les travaux de près, et elle participe aux rencontres régionales.
- L'association a mandaté deux représentant.e.s des usagers (RU) : Gérard PELE, (RU au sein de la CDU de l'hôpital de la fondation Cognacq-Jay et représentant de l'association au COREVIH IDF Centre) et François NICOLAS (RU au sein de la CDU de l'hôpital Bicêtre).

8. L'évaluation de notre projet associatif

En 2023, la décision a été prise par le Conseil d'Administration de mener une évaluation du projet associatif, 15 ans après la création de l'association et au regard de l'évolution de son environnement.

Ce travail a été mené à partir de mai 2023 par le cabinet Empatient associé à Alain OLYMPIE : un comité de pilotage composé de 3 administrateurs et 2 salariés s'est réuni à 6 reprises pour suivre la démarche.

Les résultats finaux ont été présentés sous forme de recommandations, dont certaines ont d'ores et déjà été mises en œuvre en 2024 (nouvel outil CRM, recrutement, organisation interne, visibilité et plaidoyer).

L'une des recommandations concerne l'évaluation de notre action à travers la création d'un Observatoire des situations de vie et de soins des personnes vivant avec le VIH. A ce titre, une enquête « deux semaines données » a été réalisée pour la première fois en octobre 2024 : les résultats sont mis à disposition à la demande, en complément à ce rapport d'activité.

Au-delà de cette étude, nous mettons en place un processus garantissant la qualité de suivi des parcours des personnes soutenues et facilité par la mise en place d'un nouvel outil CRM qui permet à l'équipe de recueillir de manière continue :

- les indicateurs quantitatifs de nos activités (personnes soutenues, participations aux activités, accompagnements réalisés...);
- les retours qualitatifs de nos activités (retours exprimés par les personnes soutenues, par les bénévoles accompagnants, par les professionnels partenaires);
- les évolutions des parcours de vie des personnes (événements notables, liens avec les professionnels des champs médicaux et sociaux...);
- les envies des personnes soutenues nous permettant en continu d'adapter nos propositions de manière très personnalisée.

9. La communication et la visibilité de l'association

Pour la première fois en 15 ans, l'association a fait appel à un prestataire extérieur pour être soutenue sur sa présence numérique autour d'un enjeu de lisibilité et de visibilité du projet : il s'agit d'une des pré-recommandations issues de l'évaluation de notre projet associatif.

Les deux associées de Solipulse ont donc accompagné Les Petits Bonheurs en 2024 : nos partenaires ont d'ores et déjà noté les efforts produits et le plaisir induit par la valorisation de notre activité.

Nous avons pu réaliser et valoriser notre projet « Accrochez un sourire » dans 6 espaces collectifs. Ce projet d'exposition multimodale (photos, textes et podcast) fait la part belle aux témoignages de personnes vivant avec le VIH. Le podcast est en ligne sur toutes les plateformes dédiées ([accessible ici](#)).

L'association a également officialisé le parrainage d'Antoine OFFICIEUX. Cet humoriste, suivi par 280 000 personnes sur les réseaux sociaux, a largement communiqué sur notre association et son projet. Il est à l'initiative de l'organisation du « Petit Bonheur Show », une soirée stand-up au profit de l'association qui a réuni 5 autres artistes et 180 spectateurs pour une salle comble en décembre, à l'occasion de la journée mondiale contre le Sida.

Par ailleurs, ce sont plus de 20 000 pages qui ont été vues par plus de 6 000 visiteurs sur notre site internet. Un travail de réorganisation et de renforcement de la lisibilité de notre site a été entrepris en 2024 suite aux préconisations de Solipulse : notre nouveau site verra le jour au premier trimestre 2025.

Ce travail de fond sur notre communication et notre visibilité s'est fortement ressenti sur l'évolution de nos communautés numériques. En effet, au 31 décembre 2024, notre association était suivie par 507 personnes sur **LinkedIn** (+57% en un an), 4 777 personnes sur **Facebook** (+2%) et 711 personnes sur **Instagram** (+60%). Ses chiffres explosent quant aux interactions de ces communautés vis-à-vis de nos actualités, mises en valeur plusieurs fois par semaine (+ de 5 000 mentions « j'aime » ou commentaires sur nos publications Instagram en décembre 2024, contre à peine une centaine un an auparavant).

Enfin l'association a pu présenter son activité dans de nombreux événements inter-associatifs, divers réseaux et à travers de nouveaux partenariats, symboles d'une visibilité accrue en 2024, notamment par :

- 3 interventions lors du **Congrès national de la Société Française contre le Sida**, dont une tribune en plénière à travers le témoignage de Sylvie, personne soutenue par l'association ;
- une intervention lors de la grande soirée du **CRIPS Ile-de-France**, « Vivre avec le VIH aujourd'hui vs il y a 30 ans » ;
- une intervention dans le cadre de la convention nationale **Sidaction** sur la coordination des parcours des personnes vivant avec le VIH ;
- un article dans la newsletter de **l'ARS Ile-de-France** présentant notre activité auprès du public sénior isolé ;
- une interview valorisée dans le média Tilt de **l'Agence Française de Développement** ;
- l'animation d'un atelier dans le cadre de la définition de la nouvelle feuille de route en santé sexuelle de la **Mairie de Paris** ;
- un article dans **Remaides** concernant notre implication dans la tenue des Etats Généraux des Personnes vivant avec le VIH ;
- une intervention sur notre apport à la médiation en santé dans le cadre d'une journée du **Groupe SOS** pour le 1^{er} décembre ;
- une intervention à la journée nationale **Actions Traitements** sur l'invisibilisation des personnes vivant avec le VIH ;
- la participation, avec deux personnes soutenues par l'association, à l'émission « Bien vivre avec le VIH » du **Comité des Familles**, pour présenter le projet « Accrochez un sourire » ;
- la participation à l'AdBoard de **Viiv Healthcare** « Lutte contre la Sérophobie » ;
- une intervention dans la première conférence mondiale « prendre soin des LGBTQIA+ » sur la prise en charge des séniors gays ;
- une intervention de sensibilisation auprès des étudiants de l'école BSB avec la présentation de l'exposition « Accrochez un sourire » ;
- des stands dans plusieurs hôpitaux pour la journée de lutte contre le Sida ;
- un partenariat renouvelé avec le club de rugby inclusif « Les Coqs Festifs » afin de sensibiliser une tout autre audience aux enjeux du VIH aujourd'hui.

Synthèse du rapport d'activité

En 2024, ce sont donc 380 Franciliens et Franciliennes vivant avec le VIH particulièrement vulnérables qui ont été accompagnés par l'association. 75% de ces personnes ont désormais plus de 55 ans.

A ce titre, l'association a mis en œuvre, grâce à l'investissement de son équipe salariée et bénévole :

- 1412 actions d'accompagnement individuel (auxquelles s'ajoutent 1231 d'appels recensés), dont 276 entretiens d'évaluation ou de suivi des parcours de vie et de soins ;
- 134 actions collectives de resocialisation et de prévention de la perte d'autonomie, dont 37 sorties collectives, 49 animations en structures de soins et 45 ateliers.

L'association a, pour ce faire, renforcé et diversifié son réseau partenarial qui est à la fois source d'orientations vers Les Petits Bonheurs, mais également ressource pour l'orientation des personnes vers des dispositifs adaptés à leurs besoins. C'est ainsi que l'association a accueilli 108 nouvelles personnes au sein de sa file active en 2024.

L'association s'est notamment impliquée dans de nombreuses dynamiques collectives (études, événements de réseau) pour partager et renforcer son expertise (vieillesse des personnes vivant avec le VIH, médiation en santé, parcours de vie et de soins des personnes en situation de précarité).

L'année 2024 a été notamment marquée par :

- le renforcement de l'association dans son rôle de médiation en santé, impulsé par sa Responsable Projets et Qualité (diplômé du DU « médiation en santé ») et le recrutement d'une nouvelle salariée (remplacement) : un véritable enjeu au regard des situations de vie et des réalités quotidiennes des personnes concernées qui tendent à les contraindre dans leur parcours d'accompagnement « petits bonheurs » ;
- un bond dans le développement de la lisibilité de notre projet et de la visibilité de notre association, grâce à un effort sur notre communication externe reconnu par plusieurs de nos partenaires, et comme en témoignent les nombreuses tribunes dans lesquelles nous avons pu parler de notre action au bénéfice des personnes vivant avec le VIH les plus vulnérables ;
- Une mobilisation dans de nombreuses dynamiques communes : de plus en plus de réseaux et partenaires reconnaissent l'expertise des Petits Bonheurs sur la question du « vieillir avec le VIH ». Le soutien fidèle de plusieurs CFPPA en témoigne et permet d'agrandir un réseau partenarial sur le sujet, au-delà des associations « VIH ».

L'association **Les Petits Bonheurs** remercie
l'association **AIDES** pour son soutien



Nous adressons nos remerciements chaleureux aux différents partenaires financiers



Et à tous les particuliers donateurs !

Annexe A : Natures des actions collectives organisées en 2024

Type d'action	Nombre	Type d'action	Nombre
Ateliers Hors Structure	45	Sorties Collectives	37
Couture	10	Culture	19
Chant	9	Cinéma	3
Perles	8	Musée/Exposition	5
Jardinage	8	Spectacles	7
Ecriture	7	Théâtre	4
Sophrologie	4	Loisir	7
Collectif Structure	49	Convivialité	12
Hôpital Kremlin Bicêtre	23	<i>dont Famille</i>	6
Hôpital Jean Jaurès	14	<i>dont Jeunes</i>	2
MAS Magny en Vexin	5	<i>dont Séniors</i>	4
MAS St Denis	6	Déjeuner	3
MAS Cordia	1		

Je m'appelle Lili Cescosse, je viens de Bayonne, j'ai 19 ans, et je vais entrer en deuxième année de double diplôme à Sciences Po Paris à Sorbonne Université.

J'ai découvert Les Petits Bonheurs par le biais du site JeVeuxAider.gouv, au début de l'année 2024 : je cherchais une association où je pourrais réellement me mettre au service de ceux en ayant besoin, et à qui ma présence pourrait apporter un peu de joie. Au moment de réaliser le stage civique imposé par mon école, je me suis donc directement tournée vers cette association qui avait retenu mon attention quelques mois plus tôt.

Je suis arrivée aux Petits Bonheurs en tant que stagiaire début juin 2024 : dès mon premier jour, toute l'équipe m'a accueillie à bras ouvert et avec beaucoup de gentillesse.

Alors que j'appréhendais de faire un stage sans réel contact avec les personnes travaillant à l'association, j'ai découvert quatre permanents évoluant comme une petite famille, à l'écoute de mes attentes, toujours volontaires pour prendre le temps de répondre à toutes mes questions, en particulier concernant le VIH/SIDA. En effet, ce stage a été pour moi le cours sur le VIH que je n'avais jamais eu et qui manquait à mon éducation : bien que j'en ai entendu parlé, généralement de manière annuelle à l'occasion du Sidaction, et que je m'étais renseignée en amont de mon stage sur le sujet, mes cinq semaines passées en compagnie des Petits Bonheurs m'ont fait prendre conscience du tabou et de la méconnaissance entourant encore de nos jours le VIH. Mon impression s'est confirmée en parlant de mon stage avec des amis : notre génération, qui n'a pas connu les années 1980-1990 au moment de l'identification du virus, ne possède que de maigres connaissances, souvent erronées ou incomplètes, sur le SIDA. Ce stage a donc été pour moi une occasion unique et néanmoins indispensable à la bonne compréhension du monde et des personnes qui m'entourent, de découvrir et comprendre le VIH.

Mon stage s'est articulé autour de la réalisation de quelques tâches administratives, mais plus largement autour de la mise en place d'actions individuelles et collectives. Tout au long de mes cinq semaines aux Petits Bonheurs, j'ai rencontré des personnes qui, bien que portant toutes le même virus, étaient chacune fondamentalement uniques, différentes et humaines : d'un spectacle de Bartabas, à une journée aux Solidays, en passant par un atelier de jardinage, j'ai découvert l'histoire touchante de chacun et aussi la lumière présente en chacun d'entre eux. Au travers de moments simples, j'ai pu assister à l'apparition de joie dans les yeux des personnes suivies, à la création de liens et de souvenirs...

Tous ces moments sont réalisables grâce au dévouement des bénévoles et des permanents, que j'ai pu observer chaque jour se dévouer pour le bien-être des personnes suivies : chacun portait à sa manière le poids du bonheur de centaines de vies sur ses épaules, et débordait de patience, de détermination et d'humanité.

J'ai hâte de pouvoir continuer à m'investir dans cette incroyable association, à en apprendre davantage sur le VIH, et à lutter contre la méconnaissance de notre société sur le sujet. Je ne pourrai jamais assez remercier les Petits Bonheurs pour tout ce qu'ils m'ont apporté : grâce à eux, j'ai découvert le monde associatif, comment le bien-être d'une personne à qui nous ne sommes initialement pas reliés peut passer avant tout, mais surtout comment de petits gestes peuvent apporter de grands bonheurs.

Annexe C : Personnes soutenues par l'association décédées en 2024

Michel, 73 ans (soutenu par l'association depuis 2013)

Ralph, 87 ans (2013)

Éric, 73 ans (2008)

Yves, 95 ans (2013)

Lalla, 56 ans (2022)

Teresa, 58 ans (2023)

Nathalie, 60 ans (2013)

Demou, 59 ans (2024)

Michel, 63 ans (2021)

Simone, 89 ans (2010)

Béatrice, 67 ans (2023)

Issa, 45 ans (2015)

Ranco, 87 ans (2023)

Jean-Didier, 60 ans (2024)

Nous ne vous oublions pas.

Intérêt et objectifs de cette étude

En 2024, l'association Les Petits Bonheurs s'est investie dans des collectifs (Etude « Vieillir avec le VIH » [MoiPatient](#), [Etats Généraux des Personnes vivant avec le VIH](#), Groupe « Bien vieillir » de [Sidaction](#)) qui ont produit à la fois des données sur les réalités de vie et de soins des personnes vivant avec le VIH ainsi que des recommandations afin d'œuvrer pour l'amélioration de la qualité de vie de ces personnes.

Depuis plus de 15 ans, l'association s'est attachée à soutenir les personnes vivant avec le VIH les plus vulnérables et les plus fragiles physiquement, psychologiquement et socialement. Si nous nous sommes attachés à partager au mieux leurs réalités de soins et de vie dans les travaux collectifs précités, il nous a paru nécessaire de réaliser cette étude interne afin de :

- Mieux caractériser les personnes soutenues par l'association et leurs spécificités,
- Mettre en lumière une frange de la population des personnes vivant avec le VIH particulièrement vulnérable,
- Partager, rendre visible la nécessité d'un accompagnement spécifique proposé par l'association, la médiation « petits bonheurs », et son impact,
- Nourrir les travaux collectifs et mieux contribuer aux actions collectives de plaidoyer à venir.

Méthodologie de l'étude « Deux semaines données »

Cette étude s'est construite en deux phases :

- Une phase d'observation des actions d'accompagnement individuel et collectif menées par l'association sur deux semaines. Elle a mobilisé vingt personnes (16 bénévoles et l'équipe salariée) qui ont réalisé un bilan détaillé des actions sur lesquelles elle se sont mobilisées (descriptif de l'action, situations et ressentis des personnes soutenues, recueil de verbatims).
- Une phase dite de « qualification » des personnes soutenues durant les actions de ces deux semaines assurée par l'équipe salariée (lien avec l'association, données de santé, situation sociale, conditions de vie).

Les résultats bruts ont été présentés lors de la « Journée des Acteurs et Actrices » de l'association le 16 novembre 2024 par le bénévole qui a coordonné l'étude. Cette présentation et les échanges qui en ont résulté ont permis l'enrichissement et la consolidation de l'analyse de ces résultats.

Caractéristiques des personnes soutenues sur la période

Données générales

Sur la quinzaine, les actions menées ont touché 93 personnes (24% de la file-active 2024). Parmi elles,

- 51% de femmes, 49% d'hommes et 1% personne transgenre (1) (55% d'hommes dans la file-active 2024).
- 34% résident à Paris, 40% sur la petite couronne (92, 93 et 94) et 20% sur la grande couronne (91, 78, 77 et 95). 6% sont sans résidence fixe.
- Elles sont âgées de 16 à 81 ans (de 4 à 95 ans dans la file-active 2024). L'âge moyen est de 52 ans, pour une proportion de plus de 50 ans de 60% (75% dans la file-active 2024).

Chez les personnes de moins de 50 ans, 27 % ont été diagnostiquées séropositif au VIH depuis moins de 2 ans, tandis que 22% vivent avec le VIH depuis leur naissance (transmission materno-fœtale). Pour les personnes plus âgées, l'association manque encore d'informations précises pour 48% d'entre elles mais pour les autres, plus des trois quarts vivent avec le VIH depuis plus de 20 ans.

Isolement et sentiment de solitude

83% des personnes soutenues sur la période expriment un sentiment de solitude, soit jugé faible (44%) soit fort (39%). Ce sentiment, témoin d'un état d'isolement, s'accroît avec l'âge des personnes : 55% des plus de 60 ans se sentent plongées dans un fort sentiment de solitude.

Du 1^{er} janvier au 15 octobre 2024, c'est un total de 754 actions/interactions qui ont été proposées au 36 personnes les plus isolées de cet échantillon, soit une moyenne de 20 actions par personne.

Lien à l'association

Les personnes soutenues sur cette période sont pour 24% d'entre elles des personnes orientées vers l'association en 2024. 26% d'entre elles sont dans notre file-active depuis 2 à 5 ans tandis que 25% le sont depuis plus de 10 ans.

45% d'entre elles ont un lien avec l'association jugé par l'équipe « d'ancré et fréquent » et 24% un lien « ancré et plus ponctuel ».

42% de ces personnes ont été orientées vers l'association lors (ou à la suite) d'une hospitalisation dans un service partenaire ; 10% sont résidentes de structures médicosociales partenaires (MAS, EHPAD). A noter que 6% d'entre elles ont été orientées par des structures du champ social, et 6% également par des associations partenaires.

Mobilité et élocution

Durant la quinzaine, les accompagnants ont observé, lors des actions d'accompagnement, les difficultés rencontrées par les personnes en termes de mobilité et d'élocution.

- 18% des personnes étaient en fauteuil roulant, 18% avaient un soutien pour marcher (cane, déambulateur), 13% pouvaient se mouvoir sans aide mais témoignaient d'une grande fatigabilité tandis que 4% étaient alitées.
- 25% des personnes rencontraient des difficultés d'élocution pour des raisons très diverses (troubles cognitifs, mutisme, difficultés dans la maîtrise de la langue française)
- Au total, 21% des personnes soutenues sur la période éprouvent à la fois des difficultés de mobilité et d'élocution.

Données de santé et parcours de soins

L'ensemble des données en lien avec l'état de santé des personnes soutenues sont jugées sensibles et donc compilées avec leur accord et l'accord des partenaires professionnels de santé. Seules les données nécessaires à assurer la continuité du parcours d'accompagnement sont conservées, et ce par l'équipe salariée dans un outil CRM protégé.

- Concernant les 93 personnes soutenues sur la période, seules 46% ont un état de santé global jugé « bon » à l’instant T. Dans 28% des cas, il est jugé « fragile », et pour 21% des personnes « mauvais ou très mauvais ». Ce dernier indicateur passe à 28% pour les plus de 60 ans.
- Il est connu une ou plusieurs comorbidité(s) pour au moins 52% des personnes soutenues (plus de 70% pour les plus de 50 ans). Cet indicateur est un facteur explicatif d’un mauvais état de santé global : parmi les personnes ayant un état de santé global jugé « mauvais ou très mauvais », une comorbidité (pour 30%) ou plusieurs (pour 45%) sont connues.
- 57% connaissent leur charge virale (parmi elles, 10% ont une charge virale détectable). 20% ne connaissent pas leur charge virale et ne savent pas donc dire si elle est détectable ou non. L’association n’a pas cette information pour les 23% restantes.
- Dans 70% des cas, le médecin infectiologue de la personne est identifié par l’association. Lorsque celui-ci n’est pas identifié, nous ne sommes pas en connaissance de la charge virale de la personne dans les trois-quarts des cas.
- A notre connaissance, 42% des personnes bénéficient d’un suivi psychologique, 15% d’un suivi psychiatrique (12% des deux). Nous observons un suivi psychologique bien moins important chez les personnes les plus âgées (57% des moins de 50 ans, 26% des plus de 60 ans).

A noter qu’en termes de couverture sociale, 83% des personnes sont au régime général quand 16% bénéficient de l’AME.

Conditions de vie

Concernant les ressources des 93 personnes concernées :

- Pour les personnes dont nous disposons de l’information, seules 7% disposent de plus de 1 000 euros de ressources mensuelles.
- 26% sont sans ressource aucune (21% des plus de 60 ans sont concernés).
- 41% bénéficient de l’AAH, 6% d’une pension invalidité, 2% de l’APA.
- 9% touchent un revenu lié à une activité salariée.

Concernant le logement

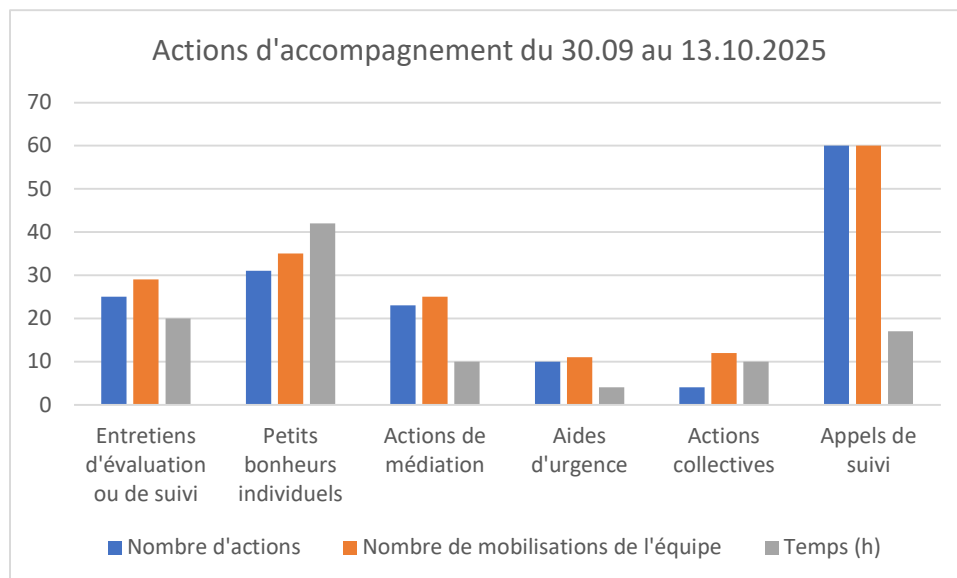
- 51% sont locataires de leur logement, 23% sont résidents d’une structure médicosociale quand seulement 3% sont propriétaires de leur lieu de résidence.
- Si 73% des personnes ont une situation d’hébergement jugée « stable » (20% d’entre elles jugent néanmoins leur situation insatisfaisante), 19% ont une situation jugée « précaire » voire « insécurisante ».

Concernant la capacité à se déplacer :

- 53% des personnes sont autonomes dans leurs déplacements (35% des plus de 60 ans),
- 22% ont besoin d’un transport adapté qu’elles peuvent prendre seules,
- 19% ont besoin d’un transport adapté et d’un accompagnant pour pouvoir se déplacer,
- 6% ne sont pas en mesure de se déplacer (11% des plus de 60 ans).

Activités sur les deux semaines données

Sur la quinzaine, l'association a mis en œuvre **153 actions** à destination de **93 personnes**. Vingt personnes de l'équipe salariée et bénévole se sont ainsi mobilisées **102 heures** sur des actions d'accompagnement.

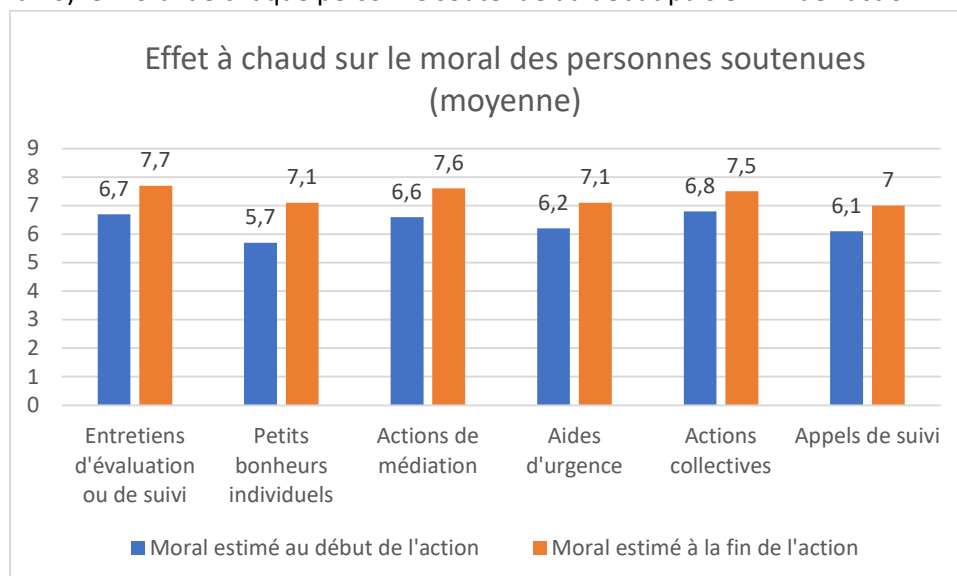


A noter que sur la période, les actions collectives ont consisté en :

- Une sortie collective du groupe « jeunes » (16-30 ans),
- Un atelier d'écriture,
- Un moment de convivialité au sein d'une maison d'aide spécialisée (MAS),
- Un atelier relaxation suivi d'un goûter au sein d'un service hospitalier.

Impact à chaud des activités sur les personnes soutenues

Dans le bilan de chaque action, chaque membre de l'équipe mobilisé a dû estimer (sur une échelle allant de 1 à 10) le moral de chaque personne soutenue au début puis en fin de l'action.



En moyenne, le moral des personnes est estimé à 6.3 (/10) au début d'une action. Chaque action menée a contribué à une amélioration de cet indicateur, sans présager d'effets positifs

durables et toujours avec la vigilance d'entretenir les émotions positives ressenties par chacune.

Si les principales émotions exprimées (directement ou indirectement) par les personnes en début et en cours d'action sont plutôt négatives en lien avec une situation de vie à l'instant T (stress, fatigue, lassitude, frustration), celles partagées à la fin de l'action sont bien plus positives (principalement de la gratitude pour le temps accordé, mais aussi de la motivation, de la joie et du soulagement).

Ces émotions se retrouvent dans les verbatim recueillis par les membres de l'équipe :

- « *Quand vous m'avez rencontré à l'hôpital, j'étais comme mort. Maintenant, je suis vivant. Vous avez toujours été là quand ça n'allait pas, vous m'avez relevé à plusieurs reprises* » (entretien de suivi)
- « *J'attends votre passage tous les jeudis pour papoter un peu* » (petit bonheur en structure)
- « *J'ai eu du mal à accepter mon amputation. Votre soutien m'encourage* » (petit bonheur à domicile)
- « *Ça me rappelle les meilleurs moments festifs de ma vie* » (célébration d'anniversaire)
- « *Ça fait bien de se retrouver à plusieurs* » (sortie collective)
- « *Je n'arrivais plus à écrire. L'atelier m'a déloqué. Cela me fait du bien de partager mon histoire* » (atelier écriture)

Conclusion

Cette étude permet à notre association à la fois de conforter notre connaissance des personnes soutenues mais également d'en tirer quelques enseignements et ainsi d'identifier quelques travaux prioritaires pour l'année à venir.

- Nous manquons d'informations sur certaines personnes, notamment celles entrées dans notre file-active depuis plus de 10 ans, pour la plupart plus âgées, au temps où l'association n'était pas dotée d'outils de compilation permettant de protéger les données.
 - ⇒ Des entretiens de suivi seront menés, au cours du printemps 2025, auprès de notre public sénior pour affiner notre connaissance des plus de 60 ans, de leurs parcours de soins et de leurs conditions de vie.
- Les chiffres observés ne sont pas forcément en adéquation avec des chiffres plus généraux de notre file-active 2024
 - ⇒ Pour la deuxième édition de son étude, l'association s'attachera à tenter au mieux d'avoir un échantillon plus représentatif de sa file-active, même si une grande part de notre action est faite d'imprévus.
- Les indicateurs en lien avec l'état de santé restent très préoccupants pour un grand nombre de personnes
 - ⇒ L'association doit poursuivre le renforcement de ses liens avec les professionnels de santé pour un meilleur suivi commun des parcours des plus fragiles.
- Quelle que soit la situation, l'association constate une grande difficulté d'accès aux droits pour des personnes cumulant les facteurs de vulnérabilité observés dans cette étude
 - ⇒ L'association doit poursuivre son rôle de médiation et de réorientation vers des acteurs du champ social, malgré une saturation constatée de nombreux dispositifs.

Cette étude vient corroborer un point important dans la définition de la santé aujourd'hui : pour prendre soin des personnes vivant avec le VIH, il est nécessaire de décroiser la prise en charge médicale et de considérer la personne plus globalement, dans une approche de santé à 360° incluant les problématiques sociales, l'histoire de vie, l'isolement...