



# RAPPORT ANNUEL 2012

**Pour que chacun puisse vivre  
et se construire, avec une  
maladie chronique**





# SOMMAIRE

<u>Gouvernance &amp; informations pratiques</u>	<u>3</u>
<u>Rapport moral : message de la Présidente</u>	<u>4</u>
<u>Dessine-moi un mouton, un lieu d'accueil de soin et d'accompagnement</u>	<u>5</u>
<u>Faits et chiffres clés 2012</u>	<u>10</u>
<u>L'accueil de Dessine-moi un mouton</u>	<u>17</u>
<u>Les espaces de parole et de réflexion</u>	<u>18</u>
<u>L'éducation à la santé</u>	<u>22</u>
<u>L'espace du corps</u>	<u>24</u>
<u>L'accompagnement à l'extérieur</u>	<u>26</u>
<u>Les séjours thérapeutiques</u>	<u>27</u>
<u>L'accompagnement social et éducatif</u>	<u>30</u>
<u>Transmission des savoirs</u>	<u>33</u>
<u>Travail en réseau</u>	<u>35</u>
<u>Rapport financier</u>	<u>36</u>
<u>Partenaires</u>	<u>39</u>

*Merci à toute l'équipe pour sa participation active à la rédaction du Rapport d'activité  
Conception et réalisation : Anne-Marie Gosse, Laurent Barreaux et Maud Veisseire  
Couverture réalisée par Protéines*



# GOVERNANCE & INFORMATIONS PRATIQUES AU 30/04/2013

## MEMBRES BENEVOLES DU CONSEIL D'ADMINISTRATION

### Bureau

- ▶ Présidente : Docteur Odile Picard, Service Infectieux Hôpital Saint-Antoine
- ▶ Vice-président – Secrétaire général : Georges Point, pharmacien retraité
- ▶ Trésorier : Marc Médina, cadre de banque

### Administrateurs

- ▶ Marie-Laure Augry, journaliste et médiatrice des rédactions de France 3
- ▶ Fabrice Boudinet, responsable du Service National des Délégations et Groupes d'Intérêt - AFM
- ▶ Jean Minot, conseiller Audiovisuel
- ▶ Amandine Prou, consultante Eurogroup Consulting
- ▶ Claire Bougaran, psychiatre, présidente d'honneur

## EQUIPE SALARIEE

- ▶ Directrice : Anne-Marie Gosse
- ▶ Administration-Gestion : Laurent Barreaux
- ▶ Communication : Virginie Lopes/ Maud Veisseire
- ▶ Coordinateur des programmes et éducateur spécialisé : Cyrille Moulin

### Pôle Famille

- ▶ Psychologues : Stéphane Weiler, Audrey Hauchecorne
- ▶ Infirmières : Thérèse Groheux, Marie-Christine Gazeau

### Pôle Adolescence-Jeune adulte

- ▶ Psychologue : Sonia Ould Ami
- ▶ Educatrice : Jehane Youssouf

## RESEAUX

- ▶ Administrateur de SIDACTION
- ▶ Administrateur de SIDA INFO SERVICE
- ▶ Administrateur de la VOIX DE L'ENFANT
- ▶ Administrateur de l'UNALS
- ▶ Membre du TRT5
- ▶ Membre de la PILS

## CADRE JURIDIQUE

- ▶ Association loi 1901 à but non lucratif reconnue à caractère de bienfaisance
- ▶ Agrément Jeunesse et Sport
- ▶ Agrément Malades et usagers du système
- ▶ Code APE : 8899B
- ▶ Siret n° 382 675 569 00059
- ▶ Déclaration de création le 07/08/1990

### DESSINE-MOI UN MOUTON

12, rue d'Enghien 75010 Paris

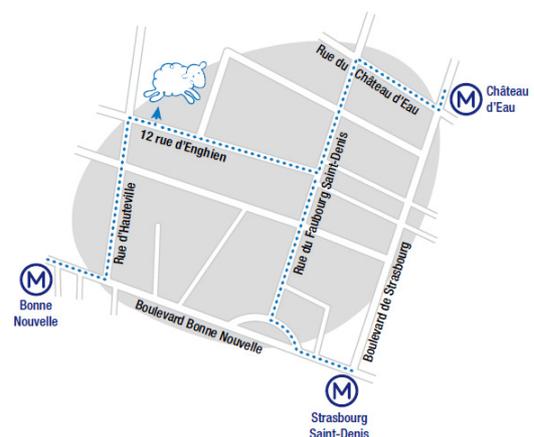
Standard : 01 40 28 01 01

Tag le mouton : 01 40 28 14 29

E-mail : [contact@dessinemoiunmouton.org](mailto:contact@dessinemoiunmouton.org)

Site web : [www.dessinemoiunmouton.org](http://www.dessinemoiunmouton.org)

### PLAN D'ACCÈS



# RAPPORT MORAL : MESSAGE DE LA PRESIDENTE



**Docteur Odile PICARD,**  
Présidente de l'association

Chers amis, chers membres,

C'est avec plaisir que j'ai pris mes fonctions de présidente le 12 mai 2012, après que notre conseil d'administration m'ait choisie pour conduire Dessine-moi un mouton dans cette période difficile de contrainte budgétaire où il faut faire face à la fois aux évolutions de l'épidémie de VIH-Sida et à la réorganisation des autorités sanitaires, c'est à dire la mise en place des Agences Régionale de Santé et les restructurations hospitalières.

Toutes ces difficultés frappent durement ceux que nous prenons en charge, puisque notre association est fragilisée par la diminution de ses financements publics et privés.

Pour nous adapter au nouvel environnement mis en place par les pouvoirs publics, nous devons modifier orientations pour obtenir des financements qui assurent le déroulement complet de nos programmes et garantissent une prise en charge de qualité de chaque personne.

Cette tâche difficile demande à l'association un travail important alors que ses effectifs ne cessent de décroître depuis 2009. Le soutien des consultants d'Eurogroup Autrement qui l'ont assistée pendant 5 mois dans le cadre d'un mécénat de compétences a permis de cerner les actions à faire face aux nouvelles exigences. Il a confirmé concrètement l'analyse de la situation et a précisé le plan stratégique à l'horizon 2015.

Plusieurs chantiers ont été organisés. Les principaux changements de Dessine-moi un mouton sont les suivants :

- Evaluer les outils : Toutes les actions de Dessine-moi un mouton (espace de parole, espace du corps, éducation thérapeutique du patient – ETP) sont des actions qui doivent être évaluées pour démontrer leur efficacité. Un référentiel a été mis en place en interne et les critères d'évaluation ont été introduits pour chacun des malades suivis.
- Renforcer les liens avec les équipes hospitalières, pour accompagner les soins nécessaires à une bonne observance, tout en soutenant la parentalité et l'insertion sociale mises à mal par la maladie. Mise en place de plusieurs conventions hospitalières.

- Adapter les caractéristiques de notre accompagnement, pour une meilleure efficacité de la prise en charge, en tenant compte de l'évolution de la maladie, des traitements et de la situation des malades. Ainsi, notre prise en charge a été recentrée sur la santé notamment dans le domaine de l'éducation thérapeutique du patient (ETP).

Les spécificités de notre accompagnement permettent de prétendre à une ETP qui doit se faire nécessairement en complément de l'hôpital et à l'extérieur de l'hôpital où le malade est dans son environnement normal. Ainsi, une ETP dispensée par une association telle que Dessine-moi un mouton est plus efficace car elle tient compte de la réalité du patient, de son quotidien, de son environnement social et familial.

- Confirmer l'ouverture à d'autres pathologies chroniques caractérisées par la transmission mère-enfant. La grande expertise de Dessine-moi un mouton acquise avec l'infection à virus HIV, va donc s'étendre aux maladies génétiques qui partagent avec l'infection à virus HIV le risque de transmission maternelle, la culpabilité parentale et l'évolution chronique. Une convention avec la Fondation Imagine et l'Hôpital Necker, est en cours de signature. Elle sera un appui à la prise en charge des enfants touchés par les maladies génétiques.
- Transmettre notre savoir-faire aux professionnels de santé (infirmières, psychologues, assistants sociaux) en partageant notre expérience grâce à des moules de formation professionnelle.
- Etablir un partenariat avec l'association CORDIA, possible grâce aux synergies et aux complémentarités évidentes des 2 associations dans la prise en charge des malades. Cette complémentarité doit permettre de partager rapidement des locaux et de mutualiser une partie des moyens. Dessine-moi un mouton remercie M. Jean-Luc COUSINEAU et M. Pierre BOLET, directeur et président/fondateur de CORDIA, ainsi que leur conseil d'administration, sans qui ce rapprochement n'aurait pas pu voir le jour. Les conditions précises du rapprochement sont à l'étude. Il répond aux exigences de nos partenaires publics. Il doit permettre aux petites associations de survivre.

2012 a été une année riche en projets et en réorganisation, malgré des financements, et plus particulièrement des financements publics fragiles. Le travail de restructuration entrepris en 2012 qui se poursuit pour trouver des financements à la hauteur des actions de l'association doit consolider nos partenariats avec les hôpitaux, l'association CORDIA et la fondation Imagine.



# DESSINE-MOI UN MOUTON, UN LIEU D'ACCUEIL DE SOIN ET D'ACCOMPAGNEMENT

*Dessine-moi un mouton (DMUM)* a pour mission de **restaurer la qualité de vie individuelle et familiale** des enfants, des adolescents et des familles touchés par le virus du sida ou une autre maladie chronique évolutive et à la fois transmissible.

Sa vocation est de leur proposer un soutien pour les aider à mieux vivre avec la maladie, à surmonter les difficultés de la vie quotidienne, à retrouver une autonomie, à restaurer les liens familiaux, rétablir les capacités relationnelles et à construire un équilibre de vie avec la maladie, tout en les accompagnant dans leur suivi médical.

Nos programmes d'accompagnement s'articulent en ce sens autour de 3 axes : **la parole, l'éducation à la santé et les soins du corps.**

La spécificité du projet associatif de DMUM est le travail sur « l'éprouvé » et l'impact de la maladie dans la vie de l'individu et des familles, en dehors de l'hôpital. Ce travail s'appuie sur une équipe pluridisciplinaire et l'adhésion des bénéficiaires.

Rappelons qu'être atteint d'une maladie chronique touche l'intégrité physique et psychique, également la relation de l'individu avec sa famille, ses proches, sa communauté et, plus largement, avec la société. La maladie affecte alors toutes les sphères de la vie.

Bien souvent déjà prises en charge dans des dispositifs d'aide sociale ou de soin (Aide Sociale à l'Enfance, Appartement de Coordination Thérapeutique, dispositif d'accueil d'urgence 115, etc.), les personnes atteintes ou du moins concernées par une maladie chronique ont le besoin d'engager une meilleure connaissance de leur pathologie, d'être accompagnées à une éducation à la santé progressive et adaptée, de bénéficier d'une écoute, de séances d'élaboration clinique et thérapeutique...

C'est ce que nous leur proposons dans notre lieu d'accueil spécialisé et extrahospitalier, à la fois en prenant en compte la dimension familiale et sociale de la maladie et en concevant des parcours de santé individualisés (en lien avec la chronicité de la maladie).

**En 2012, nous avons reçu 322 personnes,  
soit 155 adultes, 105 enfants et 62 adolescents/ jeunes majeurs**

## 2 POLES POUR ACCUEILLIR L'INDIVIDU DANS SA GLOBALITE ET SINGULARITE

### 1-LE POLE FAMILLE

#### ► Pour les parents

Le programme « Périnatalité » s'adresse aux femmes enceintes (découvrant souvent la maladie durant leur grossesse), aux mères séropositives, couples séropositifs ou sérodifférents ou touchés par une maladie chronique, ayant un enfant à naître ou des enfants âgés de 0 à 3 ans.

Le travail concourt principalement à l'accompagnement du choc de l'annonce de la pathologie, à la mise en place du protocole de réduction des risques de transmission materno-fœtale, avec pour objectif de favoriser un environnement adapté et de soutenir la parentalité dans les grandes étapes du développement de l'enfant.

Le programme à destination des parents de jeunes enfants de 3 à 14 ans diffère selon que la pathologie ait été « parlée » ou non. Il s'agit avant tout d'écoute de la relation « parents-enfants », avec une continuité de suivi autour de la santé et du social.



## ► Pour les enfants de 3 à 14 ans

Il s'agit d'offrir aux enfants et pré-adolescents des « espaces de parole » pour leur permettre de verbaliser leurs angoisses et ressentis concernant la maladie. Aussi, de les aider à une meilleure compréhension de la maladie, à se dégager des enjeux hospitaliers ou familiaux qui mettent en difficulté leur bonne observance thérapeutique, à devenir autonome dans leur prise de traitement et à éviter ainsi toute rupture des soins.

## 2-LE POLE ADOLESCENCE – JEUNE ADULTE

Unique en France, le programme **Tag le mouton accompagne des adolescents et jeunes adultes de 14 à 25 ans** touchés, notamment par le VIH-sida. Ce lieu d'accueil de soin hors du cadre familial et hospitalier se veut un espace de parole, de réflexion et d'accompagnement vers l'autonomie et l'insertion (scolaire et professionnelle) pour des jeunes en rupture et en construction identitaire avec la maladie.



## 3 AXES DE TRAVAIL

### LE SOUTIEN PSYCHOLOGIQUE

Pour aider à verbaliser son vécu, ses ressentis, sa souffrance en offrant un espace de parole individuel, en couple et en famille, à se libérer du poids de la maladie, des non-dits et des secrets autour du sida en particulier, à mieux comprendre et anticiper l'impact de la maladie dans sa vie et celle de son entourage.

- > **Accompagner l'annonce de la maladie**
- > **Soutenir la fonction parentale**
- > **Favoriser la parole sur et autour de la maladie, ainsi que dans la singularité du parcours de vie**

- Le travail plus spécifique mené **auprès des jeunes enfants (6-12 ans)** est basé sur le développement de l'enfant et sur ses relations avec ses parents et son entourage.
- **Avec les adolescents et jeunes adultes**, il s'agit d'une écoute, individuelle ou en groupe, davantage centrée sur les problématiques psychologiques des jeunes eux-mêmes et inhérents à leur âge, tout en prenant en compte leur état de santé.
- **Avec les adultes**, l'idée est de les aider à mener une réflexion individuelle sur la place de la maladie dans leur vie (familiale, amoureuse, sociale, professionnelle) et dans leur projection dans l'avenir, aussi à s'approprier ou se réapproprier leur histoire.

### L'ÉDUCATION À LA SANTÉ

Pour prévenir et informer individuellement sur les questions de santé et d'hygiène de vie, aider à la compréhension de la maladie et des traitements, favoriser l'accès aux traitements, l'observance thérapeutique en vue de l'autonomie des malades dans leur traitement thérapeutique, et plus largement dans la prise en charge de leur santé.

- > **Transmission mère-enfant**, afin de prévenir des risques de contamination maternofoetale
- > **Éducation à la santé**, dans le cadre d'un parcours de soin continu, souvent sur plusieurs mois, voire années, visant à la fois l'amélioration de la santé et de la qualité de vie
- > **Observance thérapeutique**, en vue d'acquérir et de maintenir des connaissances sur la maladie, les médicaments prescrits et la façon de les prendre

Parce qu'une bonne relation « patient-professionnel » de la santé fondée sur l'échange et l'interaction est cruciale pour améliorer l'observance thérapeutique, *Dessine-moi un mouton* s'attache au quotidien à un travail de mise en confiance.

## L'ÉDUCATION A LA SANTÉ (SUITE)

> **Prévention secondaire** en vue de prévenir les conduites à risque

> **Soutien dans la fonction parentale** grâce à une médiation familiale ou des entretiens à domicile

> **Protection de l'enfance et prévention des dangers** afin de renforcer les liens familiaux et d'éviter la mise en danger de l'enfant, avec l'appui d'un travail de réseau avec les services de PMI et de l'ASE (aide sociale à l'enfance)

- ▶ **Au niveau de la périnatalité** il s'agit de favoriser un développement harmonieux des relations « mère/père-nourrisson » et prévenir dès le plus jeune âge les déviances éducatives liées à l'impact de la maladie dans la vie quotidienne.
- ▶ **Après des couples** il s'agit de parler sexualité et d'éviter les contaminations et surcontaminations.
- ▶ **Après des jeunes** il s'agit de ne pas assigner davantage le VIH à la seule sexualité et de ré-expliciter la maladie et la place qu'elle prend dans la vie de tous les jours et plus généralement dans la société.



## L'ACCOMPAGNEMENT AUTOUR DU CORPS

Pour réapprendre à ressentir et à éprouver son corps, restaurer l'image de soi altérée par la maladie, aussi permettre de travailler la relation avec son environnement familial et social (favoriser le lien « mère-bébé », « parent-enfant », le rapport « jeune-extérieur »)

Travailler sur la perception du corps désigne immanquablement le bouleversement corporel qu'engrange une maladie chronique. La question du soin du corps est un enjeu central qui concourt à l'amélioration de la qualité de vie en permettant de reconsidérer son corps autrement que dans le prisme de la maladie dans lequel généralement il est enfermé.

Désigner le corps d'une personne malade c'est donc proposer aux malades concernés un échange autour de la maladie et des douleurs ou angoisses qui y sont associées :

> **Les soins de maternage et l'atelier portage** pour les jeunes mamans

> **Les ateliers de psychomotricité** en partenariat avec l'IRSP (Institut Supérieur de Rééducation Psychomotrice)

> **Les ateliers socio-esthétiques** en partenariat avec le CODES (Cours d'esthétique à option humanitaire et sociale)

> **Les ateliers de méthodes somatiques** par le mouvement et le toucher (Feldenkrais, Body Mind Centering...) en partenariat avec le DU « Techniques du corps et monde du soin » de l'Université Paris VIII

- ▶ **Au niveau de la périnatalité**, il s'agit de contribuer à la prise de conscience du rôle maternel de façon gestuelle, sensorielle et expressive.
- ▶ **Après des couples**, il s'agit surtout de restaurer l'image de soi dans sa dimension affective et intime.
- ▶ **Après des adultes**, le travail se fait notamment au niveau de la prévention et du maintien de la santé, la prise de conscience de soi et de son corps avec et en dehors de la maladie, de la prise en charge de la douleur et aussi du bien-être corporel.
- ▶ **Après des enfants**, il s'agit de favoriser leurs capacités de mobilisation motrice, d'autonomie, de maîtrise, d'expression, de jeu, de créativité et de relation à l'autre.
- ▶ **Après des jeunes**, le travail se concentre autour du mouvement pour sortir du corps malade et retrouver un corps vivant et relationnel, également sur la restauration de l'estime de soi à une période cruciale de construction identitaire.

## LA PRISE EN COMPTE DE LA MIGRATION

---

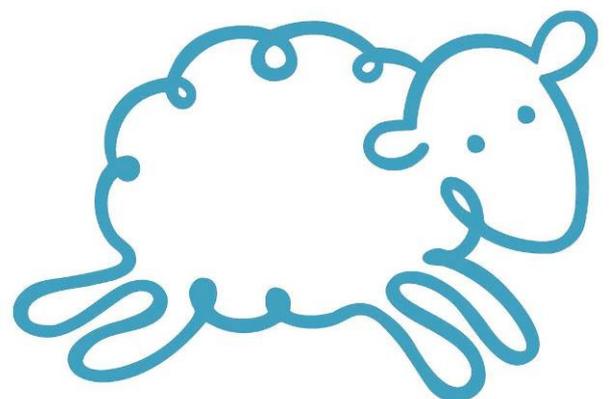
La migration se confond à la problématique du VIH et du secret, dans le sens où la séropositivité a soit entraîné la migration, soit déterminé l'impossibilité du retour. Dans les deux cas, le motif de la migration n'est pas toujours justifié auprès de la famille au pays ni raconté aux enfants.

Elle fonde alors un non-dit dont les enfants seront à la fois les porteurs et les garants. L'isolement en France est ainsi entendu comme consécutif à l'isolement et l'exclusion du groupe d'appartenance. Par conséquent le virus du sida circonscrit la migration dans le champ de l'exil et prédétermine une forme d'errance.

**Notre accompagnement consiste donc à favoriser un récit de cette migration qui intègre la question du VIH sans y être pour autant réduite.**

Par ailleurs, nous prenons en compte la situation de migrant par rapport aux représentations, aux croyances concernant le corps et les traitements, ainsi qu'aux repères socioculturels. L'éducation à la santé se construit donc à chaque fois à partir de ces données singulières à chacun.

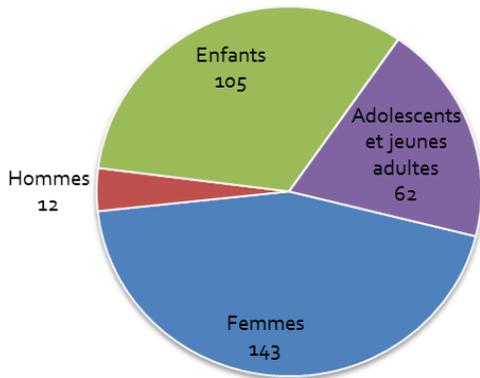
Enfin, l'accompagnement vers l'insertion, qu'il concerne le logement, le droit au séjour ou la sphère professionnelle, suppose la construction de repères. Elle passe alors par l'explicitation des logiques administratives, l'accompagnement physique à des consultations médicales ou à la Préfecture, les visites à domicile avec une attention particulière portée aux dangers domestiques pour des familles n'ayant jamais occupé un logement de manière autonome. Autant d'actions qui se fondent sur cette prise en compte de la migration



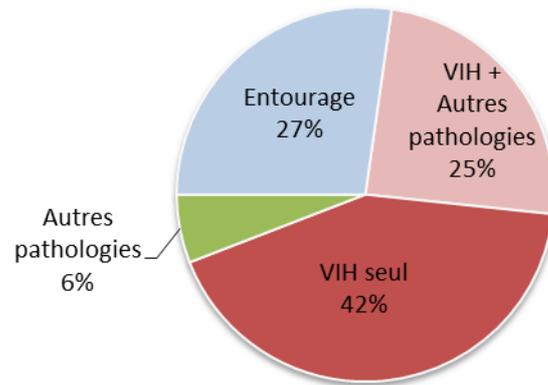
# FAITS ET CHIFFRES CLES EN 2012

## LA FILE ACTIVE REÇUE

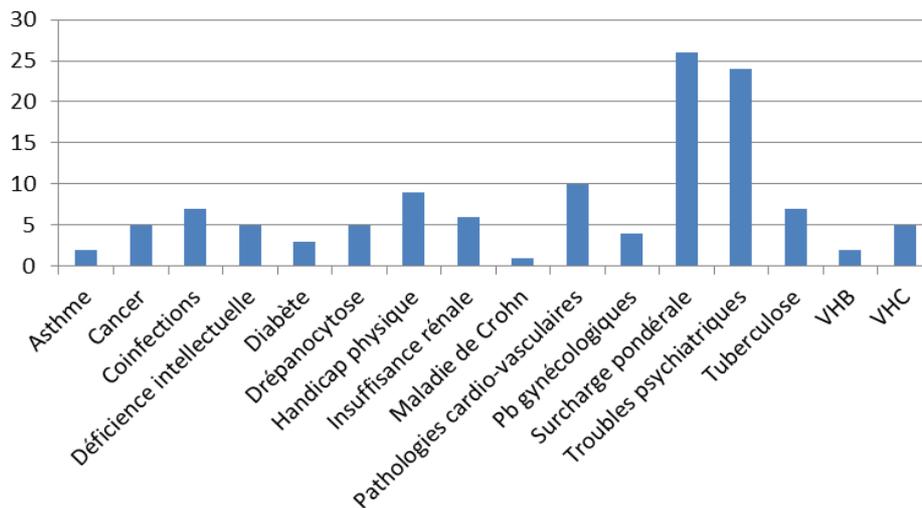
File active totale (322 personnes)



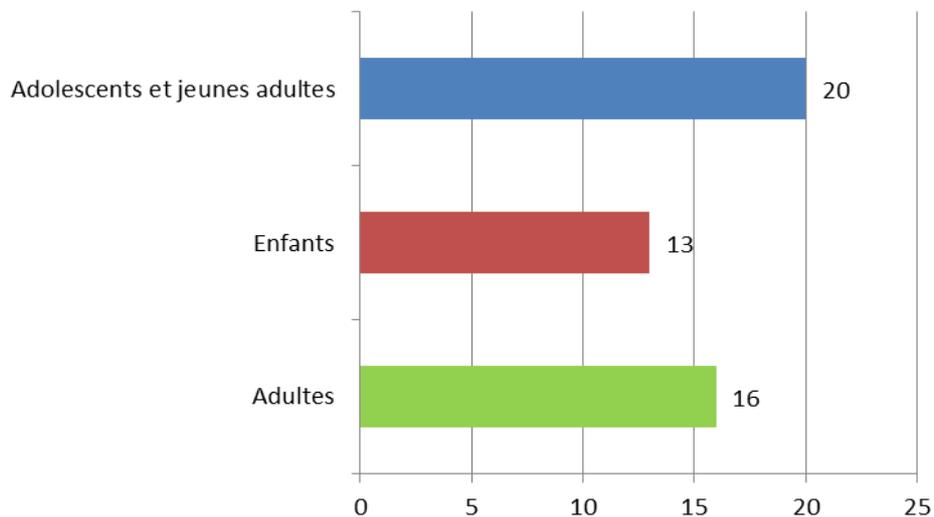
File active par pathologie



Détail des autres pathologies concernées



Durée moyenne du suivi selon les publics (en mois)



## LA FILE ACTIVE REÇUE (SUITE)

### Nationalités des personnes reçues en 2012

Nationalité	Périnatalité	Parents	Adolescents et jeunes majeurs
Afrique	93%	77%	27%
France	5%	13%	66%
Maghreb	2%	5%	0%
Europe	0%	0%	2%
Caraïbes	0%	0%	2%
NC	0%	5%	3%

### Situation administrative des personnes reçues en 2012

Situation administrative	Périnatalité	Parents	Adolescents et jeunes majeurs
Français	5%	13%	66%
Carte de résident 10 ans	3%	8%	2%
CST 1 an	53%	59%	15%
Récépissé 3 mois	3%	2%	0%
Régularisation en cours	0%	4%	0%
Sans papiers	8%	2%	15%
NC	27%	11%	3%

### Situation d'hébergement des personnes reçues en 2012

Logement/ Hébergement	Périnatalité	Parents	Adolescents et jeunes majeurs	
			Domicile parental	Autonome
Hébergement précaire	42%	21%	3%	16%
Hébergement	12%	13%	0%	24%
Logement social	25%	48%	97%	48%
Logement privé	14%	9%		
NC	7%	9%	0%	12%

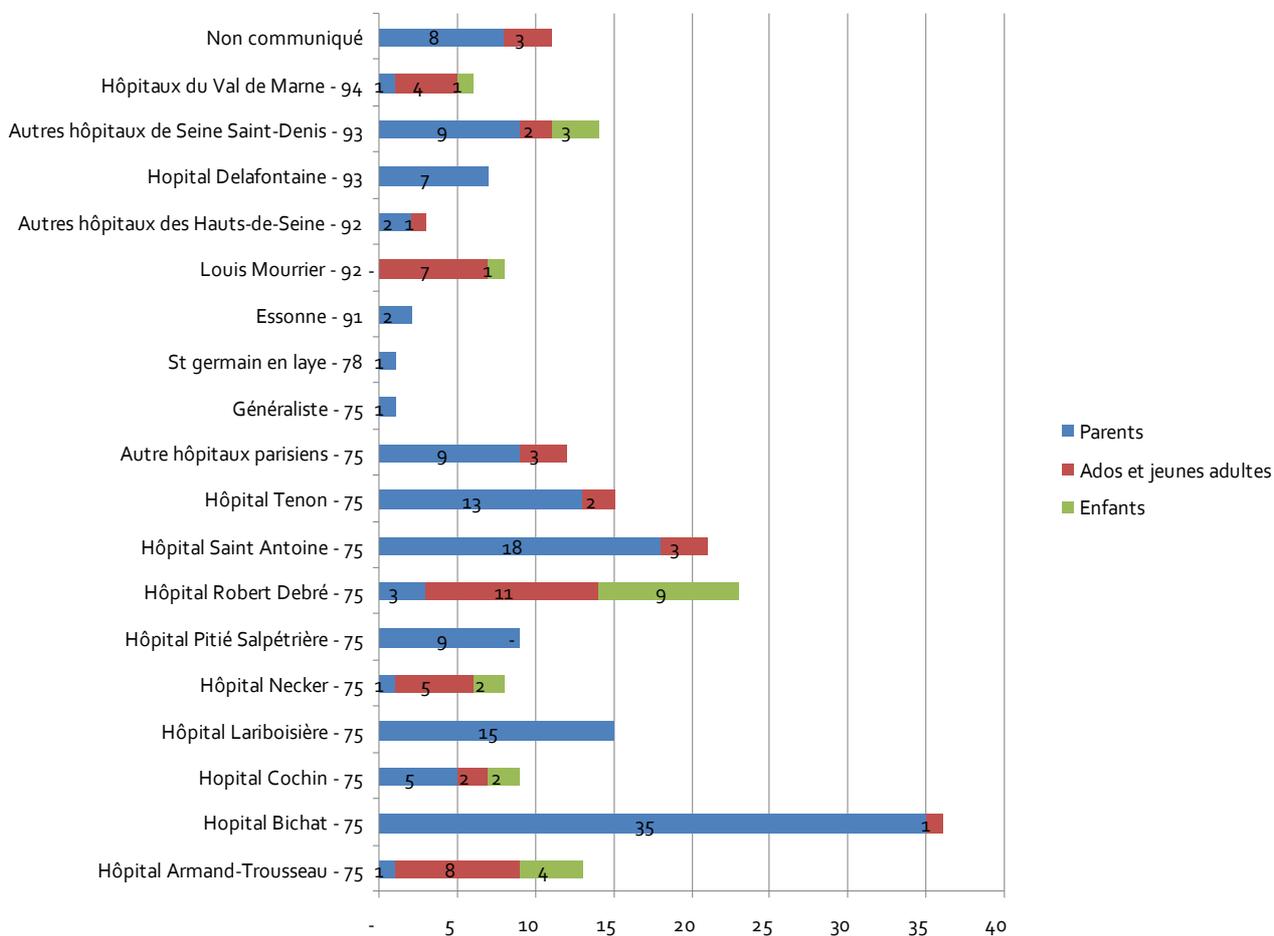
## LES PRESCRIPTEURS

En raison d'une reconnaissance forte auprès des médecins, la majorité des orientations provient des hôpitaux.

### Origine de l'orientation en 2012

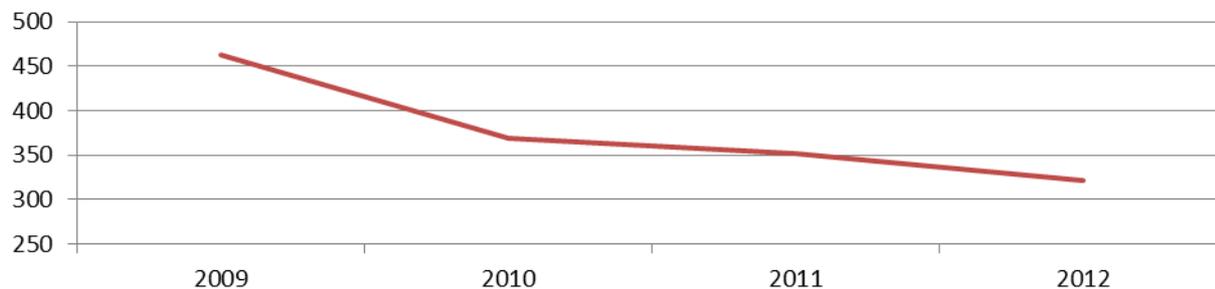
Origine de l'orientation	Périnatalité	Parents	Adolescents et jeunes adultes
Hôpital	50%	33%	40%
Association	27%	33%	11%
Entourage/ démarche spontanée	16%	17%	0%
Secteur	4%	10%	0%
Passation entre services	4%	0%	34%
Autres	0%	7%	15%

### Le suivi hospitalier des personnes malades reçues en 2012



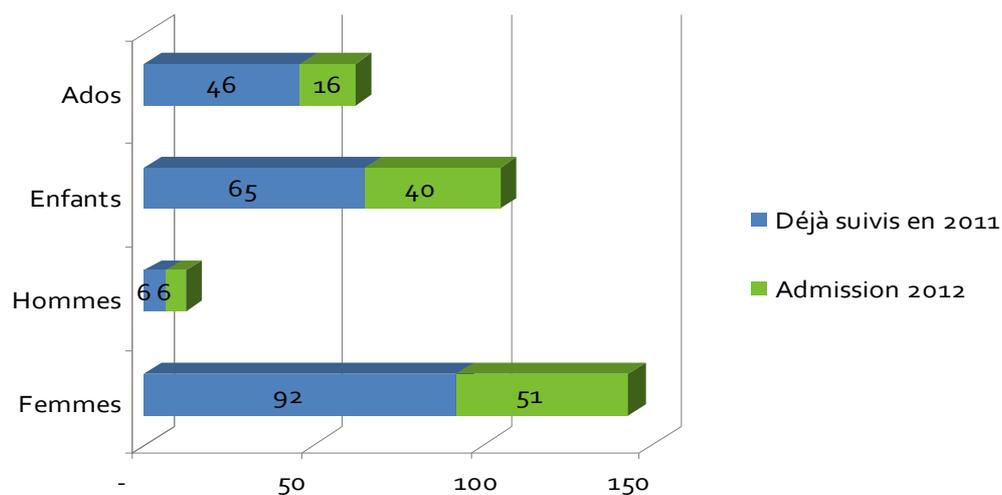
# L'ACCOMPAGNEMENT DE DESSINE-MOI UN MOUTON

## Evolution de la file active



La baisse progressive des financements a entraîné une baisse des effectifs, ce qui n'a pas permis à Dessine-moi un mouton de maintenir le nombre de personnes suivies.

## Ancienneté des admissions

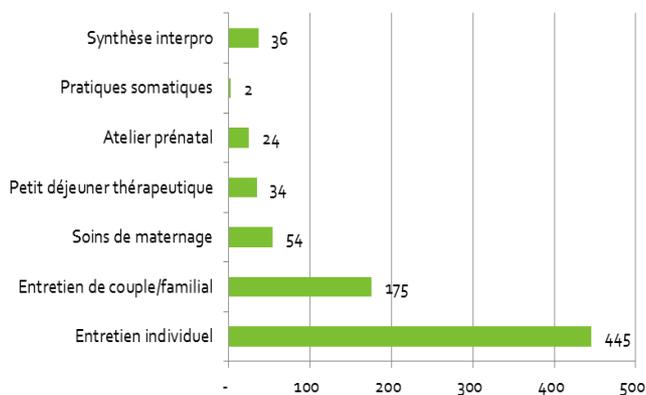


Plus de 30% de la file active a été renouvelée cette année.

# L'ACCOMPAGNEMENT DE DESSINE-MOI UN MOUTON (SUITE)

## Travail réalisé en périnatalité

### Nombre d'actes en 2012

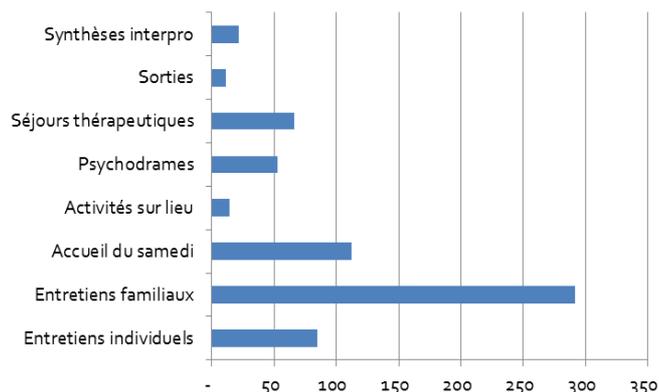


La grande majorité des femmes reçues découvrent leur séropositivité au moment des examens de grossesse et certains couples suivis décident d'avoir un enfant malgré la maladie, ce qui est lourd d'angoisses et de tensions. L'enjeu des entretiens individuels, de couple ou familiaux réalisés est alors de favoriser la prévention VIH sexuelle et maternofoetale. Mais aussi de travailler l'éducation thérapeutique, autrement dit, il s'agit de comprendre ce qui a été assimilé en termes d'explications médicales suite au diagnostic, les représentations et emprises de la maladie pour chaque personne malade.

L'accompagnement s'inscrit bien dans le « comment vivre avec » et le « comment voir son enfant grandir en favorisant sa santé et son développement le plus harmonieux possible dans un contexte de maladie ».

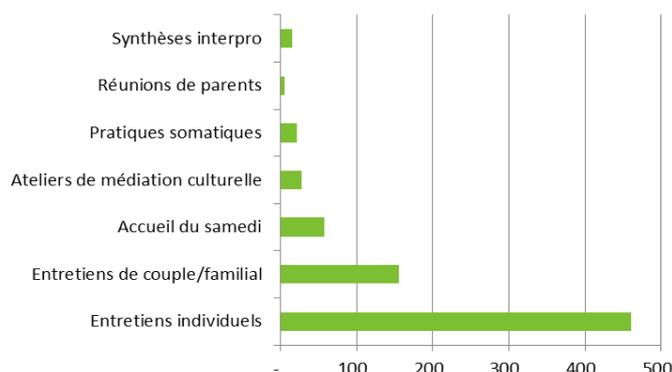
## Travail réalisé auprès des familles

### Nombre d'actes auprès des enfants en 2012



L'impact du VIH chez l'enfant tient dans les non-dits autour de la maladie. Le travail en binôme psychologue/infirmière puéricultrice intervient de façon récurrente au regard de cette difficulté, voire l'impossibilité pour certaines familles de parler librement de la maladie, souvent par honte ou culpabilité. Le travail se fait autour de la circulation de la parole, selon les différents effets du silence d'une famille à l'autre. Vivant avec le poids du secret et le manque de regard bienveillant au quotidien, une grande majorité des enfants rencontrés sont en effet inhibés, angoissés car dans l'incompréhension, pour certains en échec scolaire et/ ou en mauvaise observance (les interdits créant des blocages multiples).

### Nombre d'actes auprès des parents en 2012

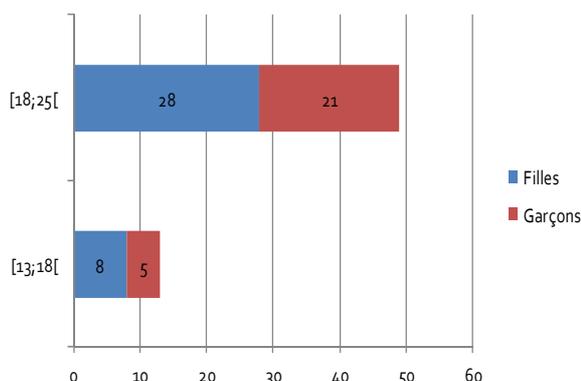


La place que prend la maladie, et notamment le VIH, dans les familles est si importante qu'elle vient perturber les relations familiales et l'éducation des enfants. Le travail fait est essentiellement un travail de parentalisation ou de reparentalisation autour de l'éducation thérapeutique: l'observance, la connaissance et la compréhension de la maladie, l'annonce de la pathologie aux enfants et à l'entourage proche. Il dépend de l'histoire, de l'impact de la maladie et des difficultés de chaque famille.

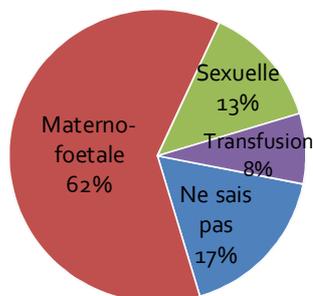
# L'ACCOMPAGNEMENT DE DESSINE-MOI UN MOUTON (SUITE)

## Travail réalisé auprès des adolescents et jeunes adultes

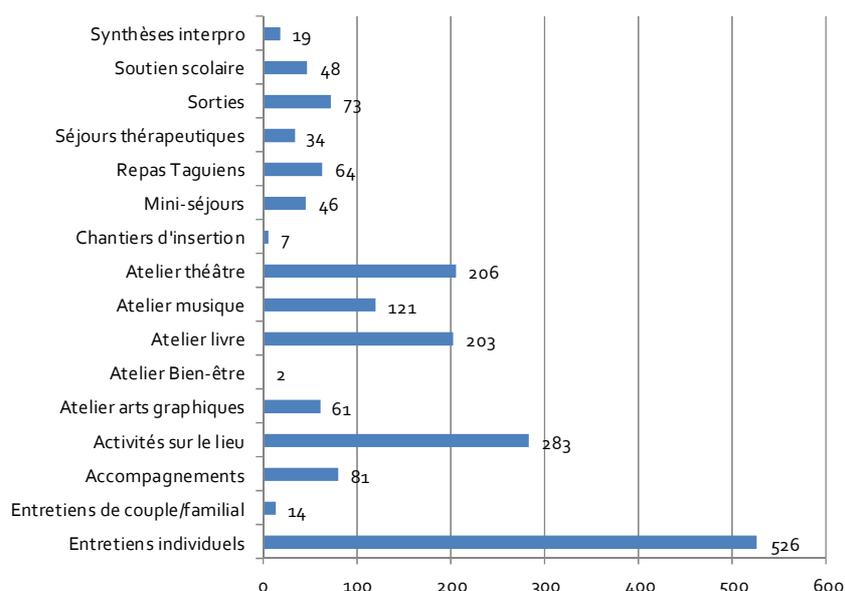
Nombre par tranches d'âge



Origine de la transmission



Nombre d'actes auprès des adolescents et jeunes adultes en 2012



Pour bon nombre de jeunes suivis, la maladie a fait s'effondrer les remparts socio-affectifs et les enferme dans un carcan mortifère. S'ajoute à cela souvent une mauvaise connaissance de leur maladie. Le travail en entretien permet de revenir sur leur histoire, de les aider à verbaliser, lever les tabous dans lesquels ils sont enfermés et à s'interroger pour les amener responsabiliser. Théâtre, Livre, Bien-être ou Arts plastiques, les ateliers permettent de travailler sur les angoisses et les ressentis, de libérer la parole.

Si depuis sa création en 1999 le public du pôle Adolescence-Jeune Adulte était assez homogène, la tendance depuis 2009 est à la disparité des parcours et des modes de contaminations. En 2012, cette tendance c'est nettement accentuée avec l'arrivée de **14 nouveaux inscrits** (soit une croissance de 17% par rapport à 2011).

## L'ACCOMPAGNEMENT DE DESSINE-MOI UN MOUTON (SUITE)

Trois types de jeunes peuvent être désormais différenciés :

- ▶ **Les jeunes contaminés à la naissance qui, suite à l'annonce de leurs pathologies, nous sont adressés par les hôpitaux.** Ces jeunes ont entre 14 et 16 ans et correspondent au public habituel et ordinaire de l'association. Ils sont au cœur de la problématique adolescente de leur construction identitaire avec la maladie et de leurs liens familiaux.
- ▶ **Les jeunes contaminés à la naissance ou depuis l'enfance qui viennent à notre rencontre,** le plus souvent par le biais de travailleurs sociaux. Ces jeunes ont entre 19 et 21 ans. Ils sont bloqués dans leurs projections d'avenir, souvent à la limite de la psychiatrie et de l'effondrement psychique du fait des défenses qu'ils ont construit face à la morbidité qu'ils n'arrivent pas à se défaire. Leurs états de santé sont alarmants, ils sont en rupture de leurs suivis médicaux ou de leurs prises de traitements. C'est jeunes arrivent graduellement de plus en plus depuis 2009 et correspondent aux jeunes qui n'ont pas été traités en amont au moment de leur adolescence.
- ▶ **Depuis 2010, de plus en plus de jeunes contaminés par voie sexuelle,** généralement des jeunes filles qui sont en rupture totale avec leur famille. Ces jeunes entre 15 et 21 ans viennent d'arriver en France, ils ont été victimes de violences, de mariages forcés ou encore d'esclavage moderne. Ils sont dans le traumatisme de l'annonce de leur pathologie souvent corrélée aux violences qu'ils ont subies. C'est jeunes relèvent globalement d'une demande d'asile et nous devons bien souvent prendre la place des prescripteurs de soins autant que les référents de leurs suivis sociaux. Ils nous sont orientés par les services d'urgence (foyers de primo arrivant, France terre d'asile, etc.), par les assistants sociaux des services hospitaliers adultes ou encore par les associations VIH à vocation communautaire (Ikambéré, Marie-Madeleine, etc.). Fin 2012, ces jeunes représentent déjà 13% de notre file active et s'annoncent comme étant l'un de nos principaux publics de demain.

### Ateliers thérapeutiques en 2012

	Nombre de groupes	Participants	Participations
Périnatalité	98	26	21
Parents	26	13	14
Enfants	30	21	11
Adolescents et jeunes adultes	591	84	56

A une période aussi charnière que l'adolescence, la mise en œuvre d'ateliers thérapeutiques est au cœur des enjeux de notre prise en charge des adolescents et des jeunes adultes. La diversité de ces ateliers va dans le sens d'une prise en charge qui se veut globale ; elle permet aussi de travailler l'ensemble des problématiques que rencontrent les jeunes et de les aider à s'engager sur la voie de leur propre construction. Les objets de médiation, les plus pertinents et adéquats, sont réfléchis en équipe et en concertation avec les jeunes. Que désirent-ils faire ? Par quoi sont ils intéressés ? Dans quels types d'atelier peuvent-ils se projeter ? Autant que questions qui les renvoient par ailleurs au cœur de leurs propres problématiques : s'autoriser à verbaliser, à s'affirmer, à exprimer un quelconque désir.

Les effets de groupe défont l'isolement et le sentiment de solitude ressenti d'autant plus par les adolescents et les jeunes adultes touchés par le VIH-sida.

Parce qu'ils se retrouvent entre eux, semblables mais différents, se renvoient des choses en miroir sur la maladie et les problématiques inhérentes à l'âge adolescent. Ainsi, à l'âge adolescent où on doit se confronter à l'autre, les groupes thérapeutiques ainsi que les temps collectifs prennent tout leur sens. Le groupe, en effet, développe le sentiment d'appartenance et d'identité. Il offre un espace complémentaire aux entretiens individuels car la parole y circule autrement et surtout, devient un lieu où une protection et un étayage identificatoire sont alors possibles.

De plus, chacun des ateliers est animé par des intervenants extérieurs à l'équipe de Tag le mouton. Ils apportent ainsi leurs savoir-faire et un autre savoir-être, qui amènent les jeunes suivis au sein de l'association à une ouverture vers l'extérieur, indispensable pour défaire et déconstruire cet enfermement et isolement tant corrélé à la problématique du VIH.



# L'ACCUEIL DE DESSINE-MOI UN MOUTON

Cet accueil « mou » est un temps offert aux différents publics pour se poser, se restaurer, échanger, se concentrer ou se détendre face aux enjeux de soin qu'ils viennent mettre au travail. La différenciation de deux espaces d'accueil entre parents/ enfants et adolescents/ jeunes adultes est indispensable afin de recevoir ensuite l'individu dans sa singularité au niveau de l'accueil de soin « dirigé ».

## L'accueil du samedi

C'est un temps et un lieu d'échanges pour les familles. Rien ne se joue objectivement et toutes les thématiques peuvent être ainsi abordées, de l'éducation des enfants à la prise des traitements, en passant par les résultats d'examens, le fonctionnement de la pathologie, la vie quotidienne, la scolarité ou les difficultés des enfants, etc. La place est faite à la convivialité, gâteaux (faits ou achetés par les mères) et boissons sont partagés.

En parallèle, le groupe de psychodrame a lieu, alors que des activités ludiques sont proposées aux enfants (auxquelles les parents peuvent s'ils le souhaitent participer) sous l'œil de l'infirmière puéricultrice. Les parents en profitent souvent pour la solliciter en aparté.

Cet accueil informel a permis aux parents, en majorité des mères, de faire émerger toutes sortes de demandes et de questions. En rendant possible cette confrontation des vécus, des symptômes comme des connaissances sur la maladie, les processus d'apprentissage, de compréhension et la motivation « à se traiter » se sont ainsi améliorés.

## L'animation de Tag le mouton

Elle s'inscrit à travers un accueil collectif (libre d'accès du mardi au samedi) et des activités collectives repérées et diversifiées les mercredis et samedis tout au long de l'année ou pendant les vacances scolaires. L'ensemble des projets d'animation (sur libre-participation) permet d'installer les jeunes dans un cadre d'accueil vivant, les invitant à prendre une place et à revenir. A tout moment ils peuvent venir indépendamment de tout but ou de toute activité, aussi interpeller l'équipe sur place de façon informelle ou se donner rendez-vous entre eux (pour partager des vidéos, des clips, des morceaux de musique...), en dehors de la présence des professionnels et des enjeux de soins qui les concernent individuellement.

Des sorties cinéma, piscine ou musculation à l'Espace sportif Pailleron ont par ailleurs réuni plus de 70 jeunes sur l'ensemble de l'année.

## Le soutien éducatif

De nombreux jeunes sont en échec scolaire, lié aux difficultés de leur situation VIH et familiale. Le soutien scolaire s'est donc poursuivi pour 6 jeunes avec l'association AFEV (association de la Fondation Etudiante pour la Ville) et 4 étudiants bénévoles recrutés directement par l'association.

Cette année, ce soutien éducatif a permis notamment aux jeunes concernés à raison de 2h par semaine le samedi matin, de se remettre à niveau en français et dans des matières qui les mettaient en échec, et aussi de revaloriser leurs capacités.

## Les repas Taguien

Ce sont des rencontres mensuelles autour d'un repas réunissant les jeunes de Tag le samedi midi.

En 2012, l'association a organisé 8 déjeuners taguiens auxquels une dizaine de jeunes a participé à chaque fois (soit au total plus de 60 jeunes sur l'année).

Le principe veut que chaque jeune qui souhaite venir apporte sa contribution, que ce soit en cuisinant ou en achetant à manger ou à boire. Les jeunes les plus démunis ont été soutenus financièrement pour pouvoir participer. Se confronter à un cadre convivial, être en situation de devoir partager avec les autres, n'est pas un exercice facile et qui aille de soit pour ces jeunes.

Les questions autour de l'alimentation (faire un budget, des courses appropriées, bien se nourrir au regard de sa santé, retrouver le plaisir de manger....) et de l'autonomie reviennent souvent. Certains en effet ne savent pas du tout cuisiner et ne s'alimentent que de « mal bouffe » en restauration rapide, peu s'autorise ou n'a les moyens de sortir entre amis pour se retrouver autour d'un repas.

Le traditionnel repas de Noël a quant à lui réuni 23 jeunes, qui permet, autour d'un moment festif et en mode détente, la création de liens.



# LES ESPACES DE PAROLE ET DE REFLEXION

La parole est un enjeu majeur pour l'individu touché par le VIH-sida ou une maladie chronique, et par là même pour les professionnels de Dessine-moi un mouton. Elle peut émerger dans un cadre formel et/ ou informel. Ce suivi psychologique est le socle de notre mission.

## L'accompagnement adulte

*Objectifs* : offrir un temps d'écoute et d'échanges pour aider à verbaliser librement les angoisses, à faire face à la maladie et aux difficultés individuelles et familiales qu'elle entraîne, aider à gérer la révolte, la fatigue, le stress... relatifs à la maladie.

Tout au long de l'année, l'accompagnement adulte a pris la forme d'entretiens ponctuels, suite notamment à l'annonce du diagnostic, pour l'annonce au conjoint ou aux enfants, la mise sous traitement lors de la grossesse, au besoin d'exprimer une souffrance ou encore une difficulté particulière (souvent, à cause d'une dispute suite à la révélation de la maladie, une difficulté avec son enfant, un mal-être lié à l'impossibilité de trouver un travail ou un logement...).

Des entretiens réguliers sont également intervenus afin de mener une réflexion individuelle en profondeur sur la place de la maladie. Fragilisés psychologiquement, les malades ont ainsi pu communiquer, exprimer à la fois leurs inquiétudes, l'avenir, la vie avant la maladie, les douleurs physiques et la souffrance morale, mais aussi poser des questions et élaborer autour de la maladie.

## Le soutien à la parentalité

*Objectif* : faire un travail de « parentalisation » ou de « reparentalisation » à travers le dialogue et la reprise de confiance.

La culpabilité de ne pas être « un bon parent » est une vraie, et souvent longue, démarche de reconstruction de soi.

Etre parent séropositif ou atteint d'une maladie chronique amène toujours la question de la place que l'on accorde à la maladie dans la relation avec son enfant. La précarisation des familles et les difficultés accrues rencontrées par les familles monoparentales, qui s'ajoutent à l'importante place prise par la maladie dans la famille, vient d'autant plus perturber les relations « parent-enfant » et l'éducation des enfants. Dans ce contexte, le psychologue engage auprès des parents à la fois un soutien et une réflexion pour leur permettre d'améliorer la qualité de la relation avec leur(s) enfant(s).

## Les entretiens familiaux

*Objectif* : travailler la dynamique familiale.

En 2012, le travail réalisé lors des entretiens familiaux a porté sur la dynamique familiale et la place de chacun dans la famille face à la maladie.



Le suivi psychologique s'est poursuivi à la fois sur le développement de l'enfant et sur les relations qu'il établit avec ses parents et son entourage, et sur le soutien aux parents dans leur rôle éducatif, le but étant de réduire les perturbations que peut engendrer le poids des non-dits et du secret autour de la maladie et de favoriser la circulation de la parole au sein de la famille.

## Le groupe de paroles des parents

*Objectif* : permettre un processus individuel de réflexion et de mise en mots de la sphère émotionnelle accueillie, soutenu et partagé par le groupe.

Le groupe de parole offre un espace d'échanges et de partage des ressentis, peurs, attentes... et permet de créer un lien entre des parents touchés ou concernés par la maladie. Chacun est accueilli au gré de son désir et de ses possibilités, pour une parole libre et centrée sur le vécu.

Une fois par mois le samedi matin, le groupe de parole s'est tenu en présence du psychologue et de l'infirmière, ce qui a permis de poser un cadre sécurisant, respectueux et de non-jugement, tout en répondant aux inévitables questions ou inquiétudes portant sur la santé.

L'expression de leur vécu ont permis aux malades de ne plus se sentir aussi isolés, et de prendre une certaine distance avec leur pathologie et l'anxiété qui l'accompagne

## La vie amoureuse, prévention et sexualité

*Objectifs* : instaurer ou restaurer le dialogue, écouter les représentations de la maladie, informer sur les modes de contamination et les moyens de se protéger.

De nombreuses femmes craignent le rejet et l'abandon par leur partenaire si elles parlent de leur séropositivité, ou de voir le secret de leur contamination ébruité dans leur entourage.



Le travail du psychologue s'est poursuivi tout au long de l'année autour de ce secret bien gardé pour aider les femmes en individuel à sortir de la culpabilité ou de la honte, à ne plus renoncer à faire des rencontres « sérieuses » une fois qu'elles ont appris leur sérologie et à s'autoriser à avoir une vie de femme. Et aussi les couples, séropositifs ou sérodifférents, à dépasser la peur d'une sexualité devenue « dangereuse » et à pouvoir vivre une vie amoureuse et évidemment sexuelle.

### Quant au désir d'enfant...

Il est abordé lors des entretiens individuels ou de couple. Le travail consiste à rassurer les personnes séropositives sur le fait que concevoir un enfant aujourd'hui malgré la maladie est tout à fait possible avec un suivi médical adapté, et que l'enfant pourra grandir en bonne santé. Il s'agit de soutenir éventuellement le recours à l'Aide Médicale à la Procréation, ou d'informer sur les « techniques » pour concevoir un enfant avec le moins de risques possible de contamination au sein des couples sérodifférents.

### L'accompagnement de l'enfant

*Objectifs* : permettre aux enfants de mettre des mots sur ce qu'ils vivent et ce qu'ils ressentent de manière à favoriser la subjectivation de leur histoire, dont la maladie fait partie.

Les entretiens individuels et /ou familiaux, ainsi que le travail en groupe sont des espaces où l'enfant va pouvoir prendre la parole sur son vécu et ses ressentis, être entendu dans sa singularité et au regard de ses questionnements.

Le jeu, le dessin et la construction d'histoires ayant fait leurs preuves, sont des supports de verbalisation privilégiés. Le psychologue s'appuie sur les entretiens ponctuels pour faire un point global avec l'enfant et évaluer les incidences de la problématique de santé sur son développement. Un suivi plus régulier (toutes les semaines) a été mis en place pour certains enfants ou préadolescents. Les préadolescents sont par ailleurs plus souvent reçus sans les parents de manière à faciliter l'échange.

### Le groupe de psychodrame

*Objectifs* : permettre à l'enfant de lever les blocages liés à la maladie et de renoncer aux rôles imposés dans le cercle familial. Accorder de la valeur à sa propre histoire et à sa souffrance par rapport à sa propre maladie ou celle de son parent.

Pour l'année scolaire 2012, le groupe de psychodrame était constitué d'une dizaine d'enfants (séropositifs ou séronégatifs avec un parent touché par le virus du sida), âgés de 8 à 14 ans. A un rythme bimensuel et en alternance avec un atelier de psychomotricité, les séances ont concerné surtout des enfants en grande confusion (dont le suivi individuel s'était interrompu), avec une grande tendance au repli, ou suivis individuellement mais souffrants particulièrement de l'isolement. Le jeu ayant pour but d'aider aux projections. Encadrés par un psychologue (en place de meneur de jeu), les enfants ont pour consigne de raconter une histoire (provenant de leur imagination ou de leur vécu).

Deux stagiaires psychologues (en place de co-thérapeutes) ont participé en tant qu'acteurs aux scènes proposées par les enfants. Mais depuis cette année, le psychologue ne joue plus les scènes, ce qui lui permet d'une part de pouvoir observer et analyser davantage le jeu, mais aussi de garantir au mieux la contenance du cadre, et de mener les temps de reprise de manière plus précise. Les stagiaires qui étaient intervenus en 2011 ont poursuivi en 2012, ils ont donc pu assurer une importante continuité.

Cette activité demeure une indication particulièrement propice pour des enfants ayant des difficultés à mettre en mots et à partager leur imaginaire. Pour certains il a même ouvert ou ré-ouvert la porte à un travail individuel et permis aussi de faire évoluer les relations « parent-enfant ».

## L'accompagnement des adolescents et jeunes adultes séropositifs

**Objectifs :** permettre aux jeunes d'exprimer les souffrances, d'élaborer autour de la maladie, de retracer leur histoire de vie, les aider à se construire et à se projeter dans une vie d'adulte, amoureuse et/ ou professionnelle.

Les jeunes ont de fortes résistances à la parole individuelle. En matière de soutien psychothérapeutique, l'accompagnement des jeunes malades, pour la plupart en rupture, s'est présenté sous forme d'entretiens de soutien (deux à trois fois par trimestre selon la nécessité) ou d'un suivi thérapeutique régulier (à raison d'une fois par semaine, toutes les deux, trois semaines ou tous les mois durant l'année), soit à leur demande soit selon les préconisations de l'équipe psycho-éducative.



En 2012, le processus d'élaboration et/ou thérapeutique a concerné des adolescents et jeunes adultes dont les suivis entamés ont dû être maintenus et consolidés au regard de leur état de santé : mauvaise qualité d'observance, hospitalisations, émergence d'autre pathologie chronique telle que le lupus pour une jeune fille.

Mais, d'autres problématiques sont apparues. En effet, il nous a fallu accueillir et soutenir des jeunes adultes sous le traumatisme de l'annonce du VIH, et ayant en parallèle subi dans leur pays d'origine des violences, des sévices sexuels, ou encore ayant fui des mariages forcés, et se retrouvant sans papier, des individus effondrés avec des idées suicidaires ou présentant de forts risques de passage à l'acte suicidaire. Dans ce contexte, nous avons préconisé à quatre d'entre eux en l'occurrence, « une béquille médicamenteuse » en les orientant vers un psychiatre d'ESPAS.

## Le groupe de paroles Répliques

**Objectif :** confronter des vécus similaires et à la fois différents culturellement parlant, permettre aux jeunes de libérer leur parole, d'échanger, d'élaborer et de se questionner autour du VIH

En janvier 2012, les groupes de parole avec le Mali (dans le cadre du projet d'un ouvrage de sensibilisation sur le VIH-sida lancé début 2010) ont pris fin. Les professionnels de santé (psychologue, éducateur et infirmière) ont retravaillé toute l'année la parole énoncée autour des 10 thèmes abordés\* avec les 16 jeunes de Tag inscrits dans le projet. Reprendre les mots a permis d'aller plus en profondeur.

Ce fut un travail long et minutieux et réellement à visée thérapeutique, car obligeant les jeunes à se replonger et revisiter leurs témoignages, et aussi à préciser leurs ressentis. L'atelier de retranscription sur la mort a été particulièrement riche et libérateur, certains se sont livrés pour la première fois sur la question (après 3 ans de suivi).



\* Les portraits des jeunes, l'annonce du VIH, les relations amoureuses et sexuelles, le VIH en famille, les relations amicales et le VIH, le VIH à l'école, le VIH et le milieu professionnel, le VIH et la prise en charge médicale, les traitements et l'observance, et la mort.

## L'atelier Théâtre des adolescents et jeunes adultes séropositifs

*Objectifs* : aider les jeunes à s'autoriser à parler sur et autour de la maladie, à s'ouvrir sur l'extérieur, à prendre une place dans leur environnement familial et social.

Une fois/ mois (le samedi), une dizaine de jeunes se sont retrouvés dans le cadre de l'atelier Théâtre. Au programme, improviser sur le thème de la maladie. Par l'effet de groupe (qui permet de s'identifier) et à travers le jeu (qui est moins impliquant), l'atelier a permis à la parole des jeunes de circuler autrement sur ce qui les affecte directement. Le théâtre ayant cette capacité d'exutoire et de délivrance du réel par le fait de jouer. Certains ont pu par ce biais, sortir du silence dans lequel ils sont enfermés quand il s'agit de nommer le VIH. D'autres ont osé la confiance.



Par principe, le décor est posé par le metteur en scène (un intervenant extérieur), à partir de là et en fonction de la façon dont les jeunes s'approprient les thématiques, le jeu se met en place autour de leurs histoires de vie. Les scénettes ont été improvisées en individuel, par 2, 3 ou par tout le groupe, sur l'adhésion des jeunes. Petit à petit dans le groupe, la qualité d'écoute s'est approfondie, la parole personnelle est devenue aussi plus engagée. Ils se rendent compte qu'ils partagent des préoccupations similaires.

Ce qui a permis tout au long de l'année de faire ressortir leurs problématiques propres (et partagées) et de les (re)travailler en profondeur à un âge où les enjeux identitaires sont nombreux : comment aborder les relations amoureuses, aller à la rencontre de l'autre sans se sentir en danger, comment se comporter en famille au regard des non-dits ou dans son cercle amical avec la peur du rejet. Le projet théâtral a mis en évidence la relation malaisée avec l'hôpital et l'effort de se rendre par exemple tout simplement à la pharmacie. Autant de réalités de vie révélatrices des blocages et angoisses en lien avec la maladie.

## L'atelier Musique des adolescents et jeunes adultes séropositifs

*Objectif* : favoriser l'expression des ressentis et émotions concernant les difficultés liées à la maladie, le développement sensoriel et corporel, tout en créant une dynamique de groupe.

Centrée sur l'apprentissage et la production musicale, la pratique à la fois d'un instrument, du chant et du rythme, la batucada a l'avantage d'être accessible à tous et de faire appel à la créativité. Encadré par les professionnels de DMUM et animé par un musicien de jazz et professeur de percussions, l'atelier Musique s'est déroulé un samedi/ mois sur 3h.



En se mettant au service du soin, la musique est l'occasion de proposer aux jeunes d'être créateur afin de redevenir créateur de leur propre vie, favorisant ainsi leur autonomie et leur future insertion socioprofessionnelle.

Chaque séance a été répartie en 4 groupes identifiés selon les instruments : les « cloches », les « repiniques » (tambour en tonneau se jouant avec une baguette), les « surdos » (tambour basse ressemblant à une grosse caisse de fanfare) et les « tambourimes » (tambourin moderne sur cadre).

Les jeunes ont du mal à s'inscrire dans cet atelier au regard de la mobilisation corporelle requise et surtout de leur fonctionnement psychique. Le fait de devoir se concentrer sur la durée et fonctionner (en rythme) avec les autres a représenté une épreuve pour certains. Sur la petite dizaine de jeunes ayant participé à l'atelier tout au long de l'année, 3 ont parfaitement adhéré, les autres ont eu tendance à passer pour juste regarder ou participer un temps plus ou moins long.



## Les entretiens santé adolescents et jeunes adultes

**Objectifs :** aider à mieux comprendre la maladie, les traitements et ses effets, à s'approprier son corps dans le devenir adulte, prévenir les conduites à risques.

Ces entretiens portent sur l'état de santé. Il s'agit d'accompagner le jeune à formuler les questions qu'il souhaiterait poser en lien avec sa santé, à oser questionner son médecin, changer de médecin parfois, et notamment à être acteur de son suivi médical.

L'enjeu est de reprendre avec chaque jeune l'intérêt de l'observance thérapeutique, l'origine de la contamination, pour l'aider à repérer ce qu'il sait de sa contamination. Le travail s'est concentré pour chaque jeune sur les zones d'ombre en termes de connaissances sur la maladie et les résistances.

La prévention est au cœur des enjeux de santé. Mais elle ne peut pas être abordée en frontale. En effet, la prévention ne se résume pas à un seul message de protection, car il assigne et enferme davantage la maladie à la seule sexualité. Tout au long du suivi sur l'année, l'infirmière et la psychologue ont été amenées à parcourir avec les jeunes leur histoire de vie, leurs expériences de la maladie, les différentes hospitalisations, les passages en internats médicalisés, leur santé de manière globale, les incidences du VIH dans leur vécu, leur quotidien. Ce qui permet d'aborder leurs souffrances à travers l'annonce qui leur a été faite du VIH, aussi leurs représentations de la maladie, la morbidité, l'image de leur corps, l'estime d'eux.

Le fait d'évoquer comment fonctionne le VIH, ce qu'est un CD4, la connaissance de leur charge virale, de leur CD4, comment et à quel niveau agissent leurs traitements sur leur organisme, s'ils ont des effets secondaires, s'ils arrivent à en parler à leur infectiologue ou hématologue..., participe certes, à l'élaboration autour de la qualité de leur observance thérapeutique, mais aussi à l'élaboration autour du sens qu'a pour eux un arrêt de prise de traitements, autour de leur sexualité, autour de la notion de santé de façon générale. Ce qui participe à accompagner les jeunes à pouvoir se projeter tout simplement et, se construire et reconstruire avec une maladie chronique.

## La préparation à la naissance

**Objectif :** accompagner chaque femme enceinte, en complément de son suivi prénatal hospitalier, avec la réalité de son quotidien.

**L'atelier prénatal en individuel** se fait à l'association ou à domicile en fonction de l'état de santé de la future maman.

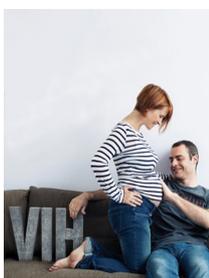
En s'appuyant le protocole de la Prévention de la Transmission de la Mère à l'Enfant (PTME), l'infirmière travaille les besoins et le confort de la femme enceinte en abordant aussi bien la santé féminine, le sommeil, les activités, l'alimentation, l'hydratation, le confort vestimentaire, les postures antalgiques, la place du père, les sons perçus par le bébé, les capacités du bébé à la naissance, les cinq sens...

L'ensemble des besoins matériels nécessaires à la naissance du bébé sont évoqués à cette occasion : le trousseau pour le séjour à la maternité, la layette, les biberons, l'hygiène corporelle, l'hygiène de vie, le suivi médical, le traitement préventif donné au nourrisson, le carnet de santé, l'espace du nourrisson en lien avec les besoins de sécurité d'un bébé (la connaissance et le respect de son rythme, les soins de maternage avec notamment les massages « mère-bébé » selon la méthode Vimala McClure, le portage, l'alimentation, les poussées dentaires, le sommeil, l'éveil, la motricité, le bien être, la sécurité domestique,...), la prévention et la contraception post-natale à envisager.

**L'atelier prénatal en groupe** (un après-midi par mois de 14h à 17h) s'adresse à un groupe de trois à cinq femmes enceintes, ayant déjà bénéficiées ou non d'un atelier individuel et pouvant avoir des termes de grossesse différents (au cours de leur grossesse, les femmes peuvent participer à plusieurs ateliers).

Au-delà de la prévention des risques maternofoœtaux, cet atelier permet de promouvoir et développer les capacités maternelles à travers des échanges éducatifs et culturels, à partir d'exercices pratiques.

De multiples thèmes ont alors été abordés : le traitement VIH de la future mère, les modalités d'accouchement, les soins d'hygiène, le rangement du traitement, l'approvisionnement en lait, le suivi médical du bébé à l'hôpital et à la PMI, les discussions entre sucette, pouce et doudou, mettre les objets mis à la bouche, la prévention des dangers domestiques, le portage du bébé, la sexualité et la prévention dans le couple, la continuité du suivi médical et gynécologique après la naissance.



En 2012, 8 futures mères et 2 pères ont bénéficié des ateliers de préparation à la naissance en individuel et en groupe.

# L'ESPACE DU CORPS

Le corps est le principal vecteur des souffrances physiques ou psychiques, c'est pourquoi l'association mise sur un travail sur le rapport au corps malade et sur sa perception. L'idée est de permettre à la fois, de réinvestir autrement le corps que par le médical (retrouver le sentiment d'exister dans son corps), de prendre soin de soi, de son corps et de sa santé, de restaurer l'estime de soi (favorable à la confiance pour se consacrer à la construction de soi et à la prise d'initiative dans sa vie) et de vivre la relation à l'Autre (en la débloquent de la maladie).

## Les soins de maternage

**Objectif :** favoriser le lien « mère-enfant » dans un contexte de vie quotidienne difficile et souvent angoissant\*.

Sur la base du « soin nourrissant », cet atelier permet un temps spécifique pour les mères et leur nourrisson, et aussi de prendre du plaisir au-delà des gestes techniques liés à l'hygiène. Tout en travaillant sur leurs capacités, 32 mères et un père, dont 20 très assidues, ont été accompagnés en 2012 pour donner le bain, découvrir et pratiquer les massages « mère/ père-enfant ».

Ce moment est l'occasion d'échanger sur la dynamique personnelle de chaque mère à partir de sa propre histoire, et autour de la santé de l'enfant.

Cette année, le **travail avec la photographie** en tant qu'outil de soutien identitaire (alliant santé et parentalité) s'est poursuivi avec assiduité lors des différents rendez-vous et accompagnements en pré et post-natal et nous avons pu constater combien cette action fait partie de la prévention précoce de la relation « parents-enfants ».

### La photographie

L'outil photo aide les parents à mieux être en contact avec leur enfant. Les photographies se sont révélées avoir le même pouvoir structurant que le miroir. Et sans doute cela encore plus dans une clinique liée au VIH qui renvoie à la problématique de ce qui se donne à voir et ce qu'on voudrait cacher.

Pour des familles migrantes vivant pour une grande partie dans la précarité, les photos prises permettent ainsi aux différentes personnes de la famille, dès la grossesse, de trouver à confirmer et à affirmer leurs ressentis internes par des images extérieures, qui fixent une réalité. Ces photos viennent aussi faire office de preuve et préserver le souvenir, voire même, le lien avec le reste de la famille restée au pays par l'envoi de photos. Cet envoi permet également à l'enfant de « naître » au pays. Les photos permettent ultérieurement un regard structurant de l'enfant sur lui-même quand sa mère les lui montre, avec le plaisir que procure le fait de se voir et de s'identifier.

*\*peur de contaminer leur bébé, attente du diagnostic de l'enfant, absence d'entourage familial « aidant », grande précarité sociale, absence du père, culpabilité par rapport au VIH, absence de repères socio-éducatifs concernant le bébé à venir, mésestime de soi...*

En parallèle, le **portage** contribue à instaurer une relation sécurisante et gratifiante entre la mère et son enfant. En 2 à 3 séances en moyenne par femme, l'infirmière aborde les représentations culturelles et individuelles de chaque femme par rapport aux soins du bébé, ainsi que les besoins du nourrisson en termes de proximité avec sa mère et de sécurité affective. Lors de cet atelier, elles apprennent les différentes façons de nouer l'écharpe et à la fois, de donner « du bon » à leur enfant.

Une dizaine de femmes ont pu découvrir le portage en écharpe en 2012, soit près d'une trentaine d'heures d'ateliers environ. Trois d'entre elles ont adopté ce mode de portage de façon exclusive pour les 6 premiers mois de leur enfant, portant essentiellement à l'extérieur pour les sorties quotidiennes, mais aussi à la maison pour apaiser leur enfant, l'endormir, ou simplement se libérer les mains dans leurs activités domestiques. Les autres ont privilégié l'écharpe pendant les 3 premiers mois avant d'avoir recours exclusivement à la poussette.

## Les petits déjeuners thérapeutiques

**Objectif :** aider à préserver son capital-santé dans le cadre d'une maladie chronique évolutive.

3 petits déjeuners thérapeutiques de 8 personnes (en lien avec un suivi santé en individuel) ont eu lieu en 2012, afin de présenter de façon concrète que préserver sa santé est une ressource pour agir.

Mené par l'infirmière, ce travail de soutien et de sensibilisation à la santé à travers l'alimentation s'appuie toujours sur le cadre de référence de la personne malade.

En fonction des demandes de conseils et d'informations par rapport à la prise de traitement, des préoccupations liées au poids et à la santé, et parce qu'une mauvaise estime de soi entraîne souvent un rapport malsain avec la nourriture, l'infirmière est revenue à cette occasion sur la prise de traitement au cours et en dehors des repas, les habitudes alimentaires individuelles et culturelles de chacun(e), la notion de plaisir alimentaire, les conséquences des traitements sur le poids, sur la nécessité de l'activité physique, les contraintes médicales, etc.

Ces petits-déjeuners permettent de souligner l'importance des interactions entre une hygiène de vie et la pathologie et, d'accompagner les malades dans le changement éventuel de leurs habitudes nutritionnelles.



## Le développement corporel Méthodes somatiques

**Objectifs :** redévelopper les sens et les perceptions, construire l'autonomie de la personne, accroître plaisir, efficacité et expression corporelle, soulager les douleurs et les limitations de la maladie.

En 2012, le Body Mind Centering (BMC), approche globale d'éducation somatique par le mouvement et le toucher, s'est pratiqué en individuel et chaque semaine, autour du corps éprouvé par la maladie. Les ateliers se déroulent sous forme de propositions à expérimenter.

A raison de 24 séances, de nombreuses mères suivies au sein du Pôle Famille et notamment 2 jeunes filles reçues dans le Pôle Adolescence-Jeune adulte ont travaillé l'expérience sensorimotrice individuelle, l'affinement perceptif, l'écoute de soi, la relaxation et aussi l'apprentissage de nouveaux schémas de mouvement, de perception et de relation avec soi-même et son environnement.



Les mères ont pu développer une nouvelle gestuelle et apprendre à gérer autrement les douleurs physiques ou encore leur stress. Une réduction significative à la fois de la prise d'antidouleurs et des consultations des médecins traitants a été observée.

Dans cette alliance somatopsychique, des incidences notables ont été visibles chez les 2 jeunes filles, tant au niveau psychique que médical et fonctionnel. En effet, l'une d'elles, atteinte d'une malformation au niveau des membres inférieurs, s'est redressée physiquement tout en s'ouvrant davantage aux autres, reprenant des antirétroviraux, s'autorisant aussi à partir en séjour linguistique. L'autre jeune fille a appris à ressentir à nouveau son corps, alors qu'elle ne voyait que son visage depuis l'annonce du VIH. Toutes deux ont pu également reproduire certaines techniques dans leur quotidien telles que des exercices respiratoires, des gestes et postures facilitateurs, leur permettant de vivre mieux avec leur maladie.

## La psychomotricité

**Objectifs :** aider l'enfant à mieux prendre conscience de son corps, à en faire un instrument capable de s'exprimer et de communiquer, à (re)trouver une relation harmonieuse avec son corps et à se (re)mettre en lien avec ses émotions.

Deux fois par mois, des activités ludiques et d'éveil par le biais de diverses médiations ont été proposées aux enfants âgés de 7 à 13 ans et suivis par les 15 psychomotriciennes intervenant sur l'année : connaissance du corps, jeux de coordination motrice (ballons, jonglages) et de société, parcours d'équilibre, illustration d'une histoire par le dessin ou encore le modelage. Encadré par 5 psychomotriciennes, chaque atelier a rassemblé en moyenne 6 enfants en 2012, soit 17 enfants au total sur l'année. Les thèmes de chaque atelier sont fonction des problématiques des enfants présents.

L'accompagnement est non dirigiste pour laisser la place aux enfants d'explorer par eux-mêmes. L'observation d'un groupe et de sa dynamique se révèle aussi primordiale que l'observation d'un enfant dans son individualité, elle permet de savoir où en sont les enfants et de faire des propositions d'accompagnement adaptées au fur et à mesure des ateliers. Au regard de la problématique du VIH, le thème récurrent est la circulation du sang. Le dessin et le modelage sont des activités particulièrement appréciés, qui leur permettent d'exprimer leur habileté et leur créativité. En agissant dans le sens de leur bon développement, ce type d'accompagnement a redonné aux enfants petit à petit confiance en eux.

Un travail psychomoteur a été expérimenté avec 2 bébés, il a été intéressant de pouvoir parler aux mères des capacités du nourrisson et de leur faire prendre conscience qu'un bébé aimé, regardé, accompagné dans un plaisir partagé, laissé à ses débuts dans la position plat dos, se développe mieux.

## La socio-esthétique

**Objectif :** restaurer chez les jeunes l'estime de soi à travers les soins esthétiques

3 stagiaires socio-esthéticiennes du CODES ont été accueillies en 2012, en janvier/ février, avril et septembre. Les ateliers individuels réalisés étaient notamment basés sur la richesse du sensoriel, pour retrouver par le toucher des émotions agréables, mais aussi faciliter l'expression des ressentis.

Autour des thèmes comme la connaissance de la peau, l'utilisation de crèmes hydratantes et du maquillage, les problèmes causés par la prise de médicaments..., ces rendez-vous ont peu à peu stimulé chez les 15 jeunes participants (dont 5 garçons) le désir de prendre soin d'eux tout en leur apprenant à se regarder avec davantage de bienveillance.

Il s'agissait bien ici de les aider à instaurer une relation de qualité avec eux-mêmes, indispensable au retour de l'estime de soi, et de leur offrir aussi des outils pour qu'ils deviennent autonomes dans la prise en charge de leur mieux-être.

C'est dans ce contexte que l'atelier maquillage avec MAC a été renouvelé avec 10 jeunes filles le 1er décembre.

# L'ACCOMPAGNEMENT A L'EXTERIEUR

## Les visites à domicile (VAD)

Les visites à l'extérieur se mettent généralement en place en cas de prescription de repos (fin de grossesse, suite de couches, maladie de la personne concernée ou d'un des membres de la famille) ou de contraintes diverses liées à l'éloignement en banlieue parisienne.

En périnatalité, les entretiens au domicile sécurisent les mamans (et leur conjoint quand ce dernier est présent). Les soins de maternage et la prévention des dangers domestiques sont principalement abordés. Nous constatons qu'une visite leur permet en effet de réamorcer une confiance en leur savoir-être et savoir-faire de maman.

La situation dégradée de certaines familles nous a obligé à nous rendre à leur domicile afin de mieux évaluer les difficultés familiales, au-delà de ce que pouvaient dire les enfants en suivi individuel. Cela a permis de dénouer des silences et des non-dits pesants de l'histoire familiale, de renouer aussi avec une communication positive dans l'environnement familial.

Ces entretiens familiaux donnent par ailleurs de précieuses indications sur le travail à effectuer et nous ont permis de mettre ou de remettre en place un suivi nécessaire pour les parents tant au niveau social que psychologique.

## Les visites à l'hôpital (VAH)

Les entretiens à l'hôpital interviennent en cas d'hospitalisation et nous ont permis de renforcer notre soutien auprès des malades. Selon la nature de l'entretien, nous avons pu par la suite, orienter la personne vers d'autres intervenants hospitaliers. Ces entretiens à l'hôpital ont permis de préparer les consultations avec le médecin, de réexpliquer ce qui avait été dit pour favoriser la compréhension et l'adhésion au suivi du ou d'un nouveau traitement, mais aussi de faire le lien entre le milieu hospitalier et la famille et/ ou le conjoint.

## Les visites à la maternité (VAM)

La visite à la maternité vient après l'accouchement et permet à la jeune mère d'exprimer ses ressentis et de la soulager au regard de ses préoccupations liées à la maladie. L'infirmière puéricultrice a ainsi pu encourager à travers une séance « soins/ photos », le couple « mère-enfant » à communiquer et à interagir (pour faire émerger petit à petit le sentiment d'attachement). Fortement appréciée par les mamans qui ont ainsi une trace de la naissance, la photo leur permet de se voir en tant que mère et d'affiner la relation avec leur bébé.

Pour ces mères qui ont parfois peu d'entourage ou de visites, cette VAM a vocation aussi à rompre leur isolement.

## Les rendez-vous médicaux adultes et pédiatriques

Généralement, les adultes suivis connaissent peu ou mal le système de soin. La présence de l'infirmière favorise la relation de confiance et de compréhension entre médecin et patient.

Ce dispositif d'accompagnement aux rendez-vous médicaux adultes ou pédiatriques remplit un objectif simple, celui de rassurer les malades, en leur permettant notamment de contenir les angoisses liées à leur séropositivité au VIH. Dans le cas des parents, et le plus souvent des mères, il permet de les aider à faire face à la crainte de la contamination maternofoetale.

Lors de ces rendez-vous, l'infirmière en a profité pour réexpliquer, plusieurs fois selon les nécessités, ce qu'a pu leur dire le médecin, tout en tenant compte des représentations de chaque malade. Elle a passé beaucoup de temps à rappeler l'importance du suivi médical, des bilans biologiques, de l'observance thérapeutique, à s'assurer de la bonne compréhension du fonctionnement de leur corps, de la maladie et des traitements.

Pour ce qui est plus spécifiquement des rendez-vous du diagnostic de la sérologie de l'enfant, l'infirmière a veillé comme à chaque fois, à ce que les parents ou les mères comprennent bien le diagnostic ainsi que la nécessité d'un suivi jusqu'aux 2 ans de l'enfant (du fait d'une surveillance liée à la prise de traitement pré et postnatal). Si l'enfant est séropositif au VIH, le soutien s'adapte pour répondre au plus près des besoins de l'enfant et de la famille.

	DMUM	Domicile	Médical	Autres
Périnatalité	67%	17%	14%	1%
Parents	90%	4%	3%	2%
Enfants	84%	10%	6%	0%
Adolescents et jeunes adultes	97%	0%	0%	3%



# LES SEJOURS THERAPEUTIQUES

*Objectifs* : répondre au premier besoin des jeunes malades de sortir de leur milieu familial et social, permettre dans un autre contexte de parler de tout ce qui touche à la maladie, aux traitements et d'aborder la question de l'annonce de la maladie dans un autre contexte, encourager la sociabilisation.

Il sert à la fois le principe de mise en autonomie, l'éducation à la santé, favorise et soutient la qualité de vie des enfants ainsi que des jeunes atteints ou concernés par une maladie chronique.

S'occuper de soi, être observant, prendre en considération les difficultés des autres et prendre une place dans l'organisation de la vie quotidienne et collective sont les actions que chaque participant à un séjour est amené à travailler.

Le fait de savoir que tous sont concernés par la maladie permet à chacun de s'identifier et de se décomplexer des situations vécues, comme de rompre avec la solitude face à la maladie.



Le séjour thérapeutique est l'occasion pour les professionnels de l'association de connaître sur une longue durée les enfants, adolescents et jeunes adultes suivis. Un réel outil de travail sur lequel l'équipe s'appuie tout au long de l'année lors de ses interventions auprès des familles et dans le suivi individuel de chaque jeune participant.



Toutes les informations collectées favorisent en effet la compréhension de certaines situations et ouvrent de nouvelles portes pour aborder les problématiques familiales. C'est en s'appuyant sur ces éléments de réalité de la vie quotidienne qu'il est possible d'aborder les difficultés liées à la maladie.

Lieu	Dates	Agés	Nb d'enfants	Enfants malades	Enfants vivant dans une famille touchée par la maladie
Montpinçon	Du 22 au 24/02/2012	17-25 ans	6	6	0
Eymouthiers	Du 15 au 22/04/2012	8-12 ans	18	12	6
Paris	Du 18 au 20/04/2012	13-21 ans	11	10	1
Port Leucate	Du 21 au 28/07/2012	15-24 ans	17	16	1
Le Pin	Du 03 au 10/11/2012	11-14 ans	15	11	4
Gacôgne	Du 07 au 09/11/2012	13-19 ans	6	6	0
<b>TOTAL</b>			<b>73</b>	<b>61</b>	<b>12</b>

## LES SEJOURS DES ENFANTS

### Séjour du 15 au 22 avril à Eymouthiers (Poitou-Charentes)

18 enfants\* de 8 à 12 ans ont participé à ce séjour d'activités nature. A travers des séances d'accro-branche, une initiation au golf, la visite dans un élevage de moutons avec un atelier sur la préparation de la « laine bouillie » et aussi des sports collectifs, le séjour a été organisé pour leur donner la possibilité de questionner la maladie en toute liberté.

*\* Soit, 3 enfants étaient drépanocytaires, 7 étaient séropositifs, 2 avaient des troubles du comportement et 6 étaient concernés par la pathologie d'un proche pour lequel un travail est en cours au sein de l'association.*

Les échanges ont été nombreux à l'infirmerie, les plus jeunes s'y sont beaucoup rendus pour consulter des livres mais aussi interroger sur le fonctionnement du corps. Les plus grands qui avaient une meilleure connaissance de leur maladie se sont davantage interpellés les uns les autres sur leurs pathologies respectives. Des barrières ont pu petit à petit tomber, ce qui a favorisé l'ouverture vers les autres et la circulation de la parole entre eux.



#### Ouverture aux autres pathologies

Jusqu'à présent, cette ouverture se traduit par un travail plus individuel avec les enfants d'une famille déjà suivie à l'association. Le travail sur l'observance est associé à un important travail sur l'hygiène de vie, qui permet de trouver une cohérence au niveau de la vie quotidienne. Dans ce sens-là, le cadre des séjours thérapeutiques a du être modifié : les enfants drépanocytaires ne supportant pas une altitude supérieure à 1200m, les séjours à la montagne sont donc proscrits de fait. Nous avons pris également plus de temps au niveau de la gestion de la vie quotidienne, anticipant les nouveaux besoins et soulignant l'importance de veiller sur soi mais aussi sur les autres. Tous ces soins sont transposables dans la vie familiale, permettant ainsi une réflexion et un dialogue avec les autres membres de la famille. Le processus d'inscription et de bilan avec les parents autour des séjours thérapeutiques permet par ailleurs cette ouverture sur la vie familiale.

### Séjour du 3 au 10 novembre à Le Pin (Poitou-Charentes)

Pour ce séjour équitation, ils étaient 15 enfants\* de 10 à 16 ans. Il s'est organisé autour de la pratique équestre (initiation en manège, découverte de la voltige et balade dans la campagne environnante) en 2 groupes, avec une sortie au Futuroscope à Poitiers.

Pendant qu'un groupe était au centre équestre, diverses animations étaient proposées à l'autre groupe autour de la découverte de la nature et du monde des abeilles.

*\* Soit, 2 enfants drépanocytaires, 8 enfants séropositifs dont 1 en insuffisance rénale, 1 enfant souffrant de troubles du comportement suivi en hôpital de jour et 4 enfants touchés de près par la pathologie d'un proche*

Tous les enfants étaient au courant de leur pathologie et ou de celle de leurs proches. Le séjour avait pour objectifs de travailler autour de la compréhension de la maladie, de l'observance, et de l'hygiène de vie en rapport avec sa pathologie.

L'éducation thérapeutique a ainsi été travaillée en situations, à la demande de chacun et en fonction des oublis ou lacunes qui ont pu être observées, en individuel ou en petit groupe.

L'enfant en insuffisance rénale, qui suivait un régime alimentaire très strict et qui a du aller trois fois en dialyse à Nantes, a non seulement suscité beaucoup de questions et de nombreux échanges riches autour du fonctionnement du corps mais aussi beaucoup de solidarité.



## LES SEJOURS DES ADOLESCENTS ET JEUNES ADULTES

### **Mini-séjour du 18 au 20 avril à Paris**

---

Ce mini-séjour en Auberge de jeunesse était composé de 10 jeunes filles et garçons de 17 à 24 ans, 9 étaient touchés par le VIH et 1 seul par la pathologie d'un proche.

Ces jeunes, qui pourtant habitent Paris ou la proche banlieue, ne connaissent pas Paris. L'occasion de leur découvrir en groupe la capitale à travers ses hauts lieux touristiques ou culturels qu'ils connaissent de nom ou seulement de vue.

L'enjeu de ce mini-séjour c'est d'avantage accentué sur la communication. Les jeunes ont beaucoup échangé autour des traitements (quels traitements, les effets indésirables, les modalités de prise...), de l'observance (les arrêts « sauvages », la bonne observance...), de la relation « patient-médecin », des relations avec leurs familles, aussi de l'avenir.

### **Mini-séjour du 22 au 24 avril à Montpinçon (Basse-Normandie)**

---

Ce mini-séjour en gîte a réuni 6 jeunes filles séropositives au VIH, âgées de 17 à 25 ans. Son but étant de leur permettre vivre en collectif la découverte d'un lieu inconnu et à la fois, de sortir de leur environnement familial et géographique. L'occasion d'appréhender la vie en groupe, d'acquérir une meilleure autonomie et d'échanger dans un autre cadre de la maladie.

L'enjeu de ce séjour c'est davantage centré sur la vie quotidienne et les discussions entre les jeunes sur les difficultés qu'induisent le VIH dans les relations amoureuses, la vie scolaire et professionnelle.

Il a mis en relief l'effort que cela demande de devoir s'arranger avec le groupe et de se prendre en considération les uns les autres.

### **Séjour du 21 au 28 juillet au Port Leucate (Languedoc-Roussillon)**

---

A Port Leucate, station balnéaire en Méditerranée, un groupe mixte de jeunes âgés entre 15 et 24 ans, a été réuni pour un séjour détente au bord de la mer. En tout, ils étaient 17 jeunes mineurs et majeurs atteints ou concernés par la maladie VIH-sida (se fréquentant régulièrement au sein de Tag le mouton) à participer à ces vacances thérapeutiques en camping.

Entre activités nautiques, promenades sur le port de plaisance et baignades, les courses du jour et la préparation du déjeuner, l'enjeu était la mise en place une dynamique de vie collective pour mieux vivre avec la maladie et lever les nombreux tabous liés au VIH-sida.



L'occasion pour chacun de prendre une place active dans l'organisation de la vie quotidienne en groupe, d'apprendre à s'occuper de soi et en particulier de sa santé, et d'expérimenter que la prise du traitement n'est pas une limite au quotidien contrairement aux idées reçues. Peu habitués à être en posture d'autonomie et de décideurs, il ne leur a pas toujours été facile de prendre des décisions, voire même de décider à plusieurs, ou encore de devoir s'accommoder des choix retenus.

Dans un cadre neutre et agréable et sur une semaine, il s'agissait bien en parallèle d'aider ces jeunes filles et jeunes garçons à s'ouvrir. Au petit-déjeuner et lors des veillées, ils se sont autorisés à parler de tout à un âge où on se construit (des relations amoureuses, de la sexualité, de la famille, particulièrement de la féminité pour les jeunes filles).



Un séjour participatif formateur autant que libérateur pour ces jeunes, et qui permet de travailler avec eux par la suite, en prenant conscience du chemin parcouru et encore à parcourir.

### **Mini-séjour du 7 au 9 novembre à Gacogne (Bourgogne)**

---

Deux filles et quatre garçons séropositifs au VIH de 13 à 19 ans ont été réunis pour ce mini-séjour en gîte dans un cadre campagnard. L'occasion pour eux de faire l'expérience d'une séparation familiale et de lever les tabous et le secret de la maladie VIH.

L'activité principale a été l'équitation. Ils ont pu exprimer leurs sensations face à la découverte de cette activité, voir leurs peurs face à l'inconnu. Réussir à dépasser leurs appréhensions de départ de monter à cheval ou juste le fait de découvrir ses capacités leur a permis de s'ouvrir et d'exprimer leurs ressentis.

Au travers de la prise de risques ou de l'expérimentation, il s'agissait bien pour eux de parler de la hantise de la mort vis-à-vis de la maladie VIH et de la peur qu'ils doivent dépasser chaque jour.

# L'ACCOMPAGNEMENT SOCIAL ET EDUCATIF

Parce que le choc traumatique de l'annonce de la maladie et particulièrement du VIH bouleverse les projets de vie des personnes concernées, parce que la maladie vient déstructurer la famille (dans un contexte socio-économique défavorisé) l'association propose aux familles, aux adultes et jeunes un accompagnement social et éducatif en ambulatoire, en lien avec leur problématique de santé.

## L'accompagnement social et administratif en direction des familles

Conscients que les démarches administratives peuvent être lourdes ou compliquées pour les familles et/ou qu'elles ne savent pas où s'adresser, nous leur proposons une écoute, une information et un accompagnement sur tous les aspects de leur vie quotidienne et en fonction de leurs problématiques de vie pour repérer ou solliciter les aides et dispositifs de droits communs : que ce soit au niveau administratif (titre de séjour, carte de résidence, naturalisation, titre de circulation des mineurs, scolarisation des enfants...), en terme de ressources (accès au RSA, à l'AAH, aux prestations familiales...), au niveau du logement (CAF, accès au logement social, PILS, ACT...) ou encore au niveau de l'accès aux soins (CMU, AME, 100% ALD).

D'autant plus que certaines familles ne font pas de demandes d'aides car elles en ignorent l'existence. Et que d'autres sont dans une très grande précarité, amenées à changer souvent de lieu de résidence et/ ou n'ont pas de titre de séjour ; et du coup ne bénéficient pas de l'aide des services sociaux du secteur.

Ce temps passé avec les familles au cours de ces accompagnements sociaux et administratifs permet une meilleure évaluation des objectifs d'accès ou de maintien à l'autonomie des familles.

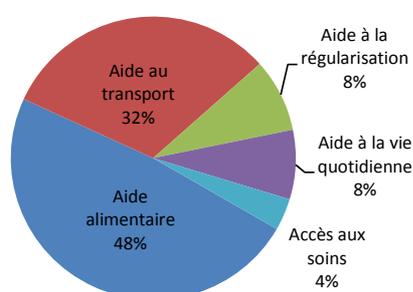
Jusqu'en mai 2012, c'est l'assistante sociale qui s'est chargée de résoudre les problèmes d'ordre administratif, social ou financier des familles suivies (autant de difficultés qui ont en effet un impact négatif sur leur santé, autonomie ou encore insertion socioprofessionnelle) et de leur proposer les dispositifs d'aide existants les plus adaptés à leur situation. Elle a également assuré le suivi social global jusqu'à la stabilisation nécessaire à l'orientation vers les services publics.

Au 2nd semestre 2012, les actions sociales ont été menées par les professionnels en partenariat avec les associations partenaires compétentes, les différents partenaires et services sociaux. Les évaluations des situations des familles le souhaitant se sont poursuivies, puis les familles ont été guidées et orientées dans leurs démarches administratives. Au cas par cas et seulement en cas d'importantes difficultés, certaines familles ont par ailleurs été accompagnées « physiquement ».

Conjointement avec les services hospitaliers, l'équipe a travaillé comme elle le fait habituellement à la stabilisation des familles au niveau de l'hébergement et à la régularisation administrative.

En périnatalité, notre accompagnement a consisté à mettre en lien les femmes (des femmes pour la plupart en immigration récente ou en situation irrégulière) avec le Samu social et les différentes associations pouvant mettre à leur disposition des produits de première nécessité (Restos du Cœur, Paris Tout P'tits, Emmaüs, etc.).

Nous disposons d'un fonds d'aide aux familles grâce au soutien de Solidarité sida. Cette année encore, nous avons instruit des dossiers de demande d'aide financière à la Commission Financière de l'association afin de soutenir des familles en grande précarité.



### De l'hébergement temporaire...

Les femmes enceintes isolées et en difficultés qui ont été suivies en 2012 ont notamment été orientées à l'hôpital de l'Est Parisien, des structures proposant un accueil pré et postnatal, ou en Centre maternel.

Selon le projet de la famille et les problématiques rencontrées, le vécu de la maladie, l'état de santé et les possibilités d'hébergement trouvées, nous avons travaillé avec les familles et les équipes des structures concernées (DALO, Accords Collectifs, PILS) sur des possibilités d'admission auprès des hôtels sociaux et des résidences sociales, des centres maternels, des appartements de coordination thérapeutique (ACT) et des chambres en Centre d'Hébergement et de Réinsertion Sociale (CHRS).

### ... au relogement définitif

Pour les familles qui accèdent pour la première fois à un logement autonome, notre accompagnement est multiple : il a impliqué aussi bien la mise en place de l'allocation logement, l'ouverture d'un compte EDF/GDF, le changement d'adresse, l'explication des règles et devoirs à respecter en tant que locataire, des formalités à suivre au moment de la signature du bail et de l'entrée dans les lieux, etc.

Ce travail autour de l'accès au logement s'est accompagné pour chaque famille d'une réflexion sur la gestion du budget mensuel familial.

### L'accompagnement intrafamilial à destination des familles, à dominante monoparentales

Parce que de nombreuses mères que nous suivons mentionnent des histoires de couple difficiles, voire parfois un vécu de violences conjugales, s'interrogent sur la séparation ou le divorce avec forte inquiétude, nous avons entamé ou poursuivi avec beaucoup d'entre elles un travail basé sur les droits et les devoirs en tant que parent, ceci en vue dans certains cas d'une requête à présenter au Juge aux Affaires Familiales. L'intérêt des enfants est toujours au centre de notre soutien à la parentalité et dans ce contexte, une grande part de l'accompagnement a concerné la prévention.



Les différents services spécialisés (PMI, ASE, Aide aux mères, Enfants Présents...) ont régulièrement été sollicités, comme des évaluations pluri-professionnelles de la situation familiale ont du être faites pour protéger les enfants, préconiser des aides éducatives ou encore des accueils temporaires.

### L'accompagnement socioprofessionnel en direction des adultes

Les adultes malades (à 80% des primo-arrivants originaires d'Afrique sub-saharienne) que nous recevons ont pour une grande majorité des parcours professionnels précaires.

L'accompagnement socioprofessionnel se situe autour d'une nouvelle élaboration de projet professionnel, en lien avec leur état de santé. Pour certains, nous avons été amenés à leur proposer une Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé (RQTH) : en lien avec les médecins référents, ils ont alors été orientés vers la Maison départementale des personnes handicapées (MDPH) afin d'effectuer des démarches administratives liées au handicap, de pouvoir bénéficier d'une formation, d'un reclassement ou d'un suivi spécifique autour du maintien dans l'emploi.

Pour la mise en place du projet professionnel, les personnes ont en majorité été mises en relation directe avec soit des chargés d'insertion professionnelle, d'autres associations, soit avec le service Cap Emploi.

### L'accompagnement éducatif en direction des adolescents et jeunes adultes

A la demande, sur des temps ponctuels ou dans le cadre d'un suivi plus régulier, l'éducateur spécialisé a mis en place différents accompagnements éducatifs individualisés en fonction de la situation (sociale, scolaire et professionnelle) des 62 jeunes suivis tout au long de l'année. Des jeunes en rupture et, en précarité sociale et familiale.



Cet accompagnement s'inscrit dans une prise en charge globale, axée sur la construction identitaire avec le VIH-sida essentiellement.

Le champ d'actions s'est étendu du soutien aux démarches administratives à la demande de logement, à un soutien dans leurs relations familiales, à l'initiation d'une réflexion sur leurs compétences, aspirations et choix d'orientation scolaire ou professionnelle, au soutien scolaire, à l'aide à la reprise des études, à l'orientation vers des aides extérieures, à l'accompagnement à la recherche d'un stage, d'une formation d'un travail saisonnier ou d'un emploi salarié.

Dans ce contexte, les professionnels ont été encore amenés (au cas par cas et en fonction des situations) à accompagner physiquement certains jeunes à des rendez-vous, à jouer les intermédiaires ou à intervenir en tant que tiers.

Pour répondre aux enjeux d'insertion professionnelle pour 45 jeunes concernés et les préparer au mieux à la réalité du monde du travail, les partenariats montés avec ADECCO et HSBC ont été activés pour des parrainages et des rencontres professionnels, aussi des possibilités d'orientation, d'emplois saisonniers et l'embauche en contrat d'alternance.

4 chantiers éducatifs pour les jeunes majeurs ont été mis en place en 2012, en partenariat avec les associations Atoll 75, GRAJAR et LES ATELIERS DU BOCAGE : collecte de rue ou en entreprise, petits travaux d'aménagement ou de démolition, logistique...

Encadrés par des professionnels du secteur d'activité et l'éducateur spécialisé du pôle Adolescence-Jeune Adulte, ces chantiers de travail ouvrier ont permis aux jeunes de vivre de premières et véritables expériences de travail, de se confronter à la réalité du monde du travail, d'appréhender leurs capacités (au regard de la maladie), de développer des savoir-faire et des méthodes de travail.

Outre d'être structurant, de favoriser la reprise de confiance et les projections pour les jeunes, cet accompagnement éducatif a notamment permis à deux jeunes de trouver un emploi en alternance avec la RQTH et à trois jeunes d'intégrer une formation.

Dans tous les cas et à des degrés différents, nous avons pu constater une amélioration de l'état de santé général de ces jeunes et une autonomie grandissante.



# TRANSMISSION DE SAVOIRS

La particularité de notre travail nous amène à être sollicités par l'extérieur, aussi bien par les professionnels (des hôpitaux, des services publics et des associations partenaires) que par les écoles (de travail social, médical et psychologique). Notre objectif étant de permettre une meilleure prise en charge des personnes malades par les structures de santé et de droit commun, chaque année nous intervenons pour apporter une réflexion clinique et notre expertise de terrain aux professionnels et aux futurs professionnels.

## LES INTERVENTIONS

### Formation des professionnels

Nos interventions se font avec une pédagogie interactive mettant l'accent sur le partage d'expériences interprofessionnelles et également dans le travail de réflexion des professionnels des hôpitaux, des services publics et des associations partenaires :

- Services de PMI et ASE de Seine Saint-Denis
- ASE de Paris
- SAVS des Amis de l'atelier de Chatenay-Malabry
- Les résidences sociales de Saint-Denis (93)
- SOLIPAM
- Réseau Paris Nord
- Etincelle
- Actions traitements
- HAD Croix saint Simon
- ACT est parisien (Groupe SOS)
- ACT Cordia
- ACT de Poissy
- ACT Maison Marie-Louise

### Formation des étudiants

Nos interventions se font autour de la prise en charge des personnes touchées par le VIH-sida et une maladie chronique évolutive :

- DU « Techniques du corps et monde du soin » Université Paris 8
- Institut de formation Louise Couvé, Aubervilliers (auxiliaire puéricultrice)
- Ecole Nationale de Commerce Paris 17 (ENC)
- Aide à la réflexion de mémoires de fin d'étude sur les soins infirmiers, l'observance thérapeutique et la prévention
- Cours d'Esthétique à Option Humanitaire et Sociale de Tours (CODES)
- Des étudiants psychologues, infirmiers, assistantes sociales et éducateurs spécialisés consultent régulièrement les professionnels de l'association dans le cadre de leurs travaux

### Participation à des groupes de réflexion

- Comité de pilotage sur la mise en place de l'éducation thérapeutique auprès des enfants séropositifs – Hôpital Robert Debré
- Groupe « Femmes, enfants, adolescents » de la COREVIH Nord
- Education thérapeutique du VIH et drépanocytose (centre de santé Charles Berthoume)
- Collectif psychologie et drépanocytose
- Institut Gustave Roussy. L'éducation thérapeutique
- Commission ETP de la COREVIH Nord

### Participation à des séminaires-colloques

Nos interventions se passent sous forme plus magistrales en tant qu'orateur ou modérateur :

- Collectif Femmes & VIH : Sexualité et prévention chez les adolescents, le 08/12/2012
- Journée nationale des COREVIH : parcours de santé et de soins - Organisation des soins des PVVIH, le 24/10/2012
- Colloque VIH et adolescents, bourse du travail de Bobigny, le 06/03/2012
- Colloque VIH & vie sexuelle, Actions traitements, le 17/09/2012
- Table ronde Dessine-moi un mouton, VIH sida : le dire et en parler, l'annoncer pour une personne séropositive, le 11/12/2012

### Formation professionnelle

Nous avons rédigé en 2012 deux modules de formation professionnelle, lesquels seront à nouveau proposés en 2013 :

- *La question de l'annonce pour les personnes atteintes du VIH*
- *Quelle prévention pour les adolescents atteints et concernés par le VIH ?*

### Interventions dans les entreprises

Nos interventions en entreprise se déroulent dans le cadre de journées d'action (notamment autour du 1er décembre) et de sensibilisation des collaborateurs autour de la lutte contre le sida : Groupama Supports & Services (Paris et en régions), Gan Eurocourtage, Agrica, Coface, Hachette Filipacchi Associés, Janssen Cilag, Abbott, Bristol-Myers Squibb, Société Générale, HSBC, etc.

### Publications en tant qu'expert

- *Transversal n°62 : PTME- les enjeux psychologiques* - Janvier 2012
- *Journal du sida n° 223 : On n'a jamais vu un enfant trahir le secret familial* - Avril 2012
- *Le Figaro.fr : Quand maternité rime avec séropositivité* - Déc. 2012
- *Interview de Dessine-moi un mouton* le 27 novembre 2012 par la Chaîne du cœur, première web TV solidaire.
- RCF (Radios Chrésiennes Francophones) – Emission Ca va mieux en le disant « *Dessine-moi un mouton contre le Sida* »- Déc. 2012





Dire (ou pas) à l'autre que l'on est séropositif, à qui plus spécifiquement et aussi comment ? Notre travail de terrain nous a montré à quel point les malades sont embourbés dans ses questionnements. Si aujourd'hui on ne meurt plus du sida, il faut néanmoins vivre avec sa séropositivité et les autres.

C'est précisément sur ce « comment vivre avec » le virus et son environnement familial et social que nous avons souhaité partager et échanger avec les professionnels du secteur sanitaire, médical et social afin de nourrir le travail d'accompagnement d'une personne touchée par le VIH-sida.

L'intervention a été menée par *Stéphane Weiler*, psychologue de l'association. Des débats très riches s'appuyant sur des exemples cliniques et autour des différents outils possibles à déployer ont eu lieu ensuite entre les 35 professionnels présents et l'équipe de professionnels de DMUM.

## L'ACCUEIL DES STAGIAIRES

L'association est fortement impliquée dans l'enjeu que constitue la formation des professionnels du milieu sanitaire et social, et dans la transmission de sa pratique de terrain en prise directe avec les difficultés des familles et des jeunes touchés par une maladie chronique évolutive.

### Les stagiaires psychologues

Comme à chaque année universitaire, des psychologues en Master 1 et Master 2 ont été accueillis en stage. En 2011/ 2012, ils étaient 2 stagiaires : ces derniers ont participé aux entretiens d'inscription des enfants dans le cadre des ateliers et des séjours thérapeutiques, aux entretiens de suivi des familles, aux ateliers thérapeutiques du samedi du pôle Famille, à des visites à domicile, des rendez-vous médicaux adultes et pédiatriques, et aussi à la vie de l'association (synthèses, analyse des pratiques, réunions). Ils ont notamment pris part en tant que co-thérapeutes, aux groupes de psychodrame. Ce temps de stage leur a permis en parallèle d'appréhender le fonctionnement d'un lieu d'accueil et de soin tel que Dessine-moi un mouton et de découvrir le travail pluridisciplinaire tel qu'il est conçu (en interne et en externe) au sein de notre structure.

### Les stagiaires éducateurs spécialisés

Pour l'année 2011/ 2012, 3 stagiaires ont été reçus au sein du pôle Adolescence-Jeune Adulte (de septembre 2011 à mai, 2012 de mai à juillet 2012 et de septembre 2012 à mars 2013). Selon les durées de stage et la période, ils ont participé à l'accompagnement des jeunes, tant au niveau des ateliers thérapeutiques du samedi qu'au niveau de certains suivis individuels et de l'ensemble de l'animation proposée à Tag (à savoir, l'accueil informel et les activités collectives).

### Les stagiaires socio-esthéticiennes

Dans le cadre du partenariat avec le CODES (cours d'Esthétique à option humanitaire et sociale), trois stagiaires socio-esthéticiennes ont intégré en 2012 l'association autour de rendez-vous axés sur le bien-être corporel, sur des soins de peau, des modelages, des manucures/ pédicures et sur l'hygiène de vie. Des propositions d'ateliers autour des soins du corps à destination notamment des femmes en forte mésesestime d'elle-même dans le cadre du VIH ont été faites.

# TRAVAIL EN RESEAU

## LE PARTENARIAT AVEC LES HOPITAUX



Notre présence à l'hôpital permet que les orientations vers l'association, faites en grande majorité par les médecins, se fassent dans les meilleures conditions. Par l'intermédiaire du médecin, le malade rencontre ainsi directement les professionnels qui le suivront à DMUM.

D'autre part, les professionnels de DMUM interviennent dans le cadre des consultations, avec des temps de synthèses avec les professionnels de l'hôpital.

Cette présence favorise la coordination du suivi entre l'hôpital et l'association et a vocation à développer une meilleure collaboration avec les médecins, infirmières, assistantes sociales, psychologues de l'hôpital.

## LE RESEAU ASSOCIATIF

### TRT5

En tant que membre du TRT-5 depuis 2001, DMUM a participé en 2012 à l'ensemble de ses activités et notamment à une vingtaine de réunions au cours desquelles ont été choisis les domaines et les modalités d'intervention du Collectif en faveur des malades atteints par le VIH-sida. Citons :

- ▶ Dans la suite de l'observatoire des ruptures d'ARV, outil de veille mis en place par le TRT-5, notre participation aux réunions de travail avec les instances en charge de l'élaboration et de la rédaction du décret relatif à la sécurité d'approvisionnement des médicaments sensibles (dont les ARV).
- ▶ La rédaction d'une brochure formulant des recommandations pour la prise en charge et le suivi médical des femmes vivant avec le VIH.
- ▶ La publication de la plaquette de la Journée 2011 consacrée aux « Nouvelles perspectives dans le VIH : rémission, guérison, éradication ».
- ▶ Des rencontres avec l'ANSM dans le but d'organiser la participation (commissions, groupes de travail) du milieu associatif VIH à cette nouvelle structure.
- ▶ La désignation de représentants au Comité d'orientation et au Conseil scientifique de l'ANRS dans le cadre de son intégration dans l'INSERM et établissement d'une convention ANRS/TRT-5.
- ▶ La saisine de la HAS sur la question de la définition d'un parcours de soins pour les personnes vivant avec le VIH.

Par ailleurs, dans le cadre du TRT-5, DMUM est membre du Comité scientifique et médical de Sidaction (2 sessions en 2012), du Groupe de travail de l'ANRS chargé de

### Partenariat avec conventionnement ou en-cours :

- ▶ Hôpital Louis Mourier (Colombes, 92) : un mercredi matin par vacances scolaires pour les adolescents (Dr Meier)
- ▶ Hôpital Bichat : permanence à la maternité en cours de mise en place avec le Dr Faucher
- ▶ Hôpital Trousseau (service Hématologie et Oncologie Pédiatrique avec le Dr Dollfus et la maternité avec le Dr Bui)
- ▶ Hôpital Robert Debré (immunohématologie pédiatrique avec le Dr Lévine, pédiatrie générale avec le Dr Faye) : en cours

l'élaboration du guide de rédaction de la notice d'information aux patients entrant dans un essai (3 réunions en 2012), du Conseil scientifique de la Cohorte COVERTE (2 réunions en 2012) et de l'essai EVARIST (2 réunions en 2012).

### COREVIH Ile-de-France Nord

DMUM est nommée depuis début 2012 (pour un mandat de 4 ans) en qualité de membre titulaire au COREVIH Ile-de-France Nord, représentante du collège 3 (représentants des malades et des usagers du système de santé).

Anne-Marie Gosse, directrice de DMUM, a été élue vice-présidente du Corevih et a participé à la Commission Education Thérapeutique du Patient.

### PILS (Plateforme Inter-associative Logement Sida)

Tous les mois, un travailleur social de Tag a participé aux réunions de la PILS afin de favoriser l'accès au logement social des personnes suivies à l'association.

En 2012, sur des demandes de logement ultérieures, trois baux ont été signés.

### COLLECTIF FEMMES & VIH

DMUM a intégré le Collectif interassociatif Femmes & VIH en octobre 2012. Ceci en vue de participer activement au plaidoyer pour que les femmes (plus de 70% de notre public) soient prises en compte dans l'épidémie sida, ainsi qu'aux travaux et projets de l'interassociatif.



# RAPPORT FINANCIER

Mesdames, Messieurs,

Les comptes annuels, qui vous sont présentés en annexe conformément aux dispositions légales du Plan Comptable Général, représentent la centralisation et la synthèse de notre comptabilité en Ressources et en Charges d'exploitation arrêtée au 31 décembre 2012.

Les chiffres caractéristiques de ces comptes annuels sont les suivants :

Total du bilan .....	271 468 €
Total des ressources.....	889 902 €
Total des charges .....	898 397 €
Résultat net de l'exercice .....	- 8 495 €
Dont résultat brut d'exploitation .....	- 14 395 €
Résultat financier .....	2 €
Résultat exceptionnel.....	5 898 €

L'an dernier, je rappelais dans mon rapport que « la solidification de la situation financière de Dessine-moi un mouton ne peut passer que par une grande attention à sa gestion quotidienne, selon des méthodes professionnelles qui ont fait leurs preuves, mais aussi par une réflexion stratégique qui permettra, à moyen et long terme, et dans la sérénité, de faire valoir les points forts et les originalités de la démarche de Dessine-moi un mouton, dans un contexte où la différenciation prendra une place de plus en plus grande face à des besoins croissants et à une évolution incertaine des moyens disponibles pour la lutte contre le sida.

Les comptes 2012 de l'association reflètent les décisions prises en ce sens lors de l'Assemblée Générale d'avril 2012. En effet, le bilan montre par exemple une forte réduction des créances de l'association, de 150 000 à 105 000 euros, soit une réduction de plus de 30%, et une augmentation significative de ses disponibilités, de 13 000 à 42 000 euros, soit 29 000 euros supplémentaires. Les dettes fournisseurs sont en forte augmentation, de 15 000 à 43 000 euros (+ 28 000 euros) et les réserves de l'association en baisse de près de 14%, de 59 000 euros à un peu plus de 50 000 euros. De manière tout aussi inquiétante, les produits d'exploitation continuent de baisser, de 927 158 à 883 553 euros, soit - 4,70%, après une baisse de 2,77% entre 2010 et 2011. Le tassement des subventions d'exploitation, comme des ventes solidaires, se poursuit donc. Ces baisses sont en partie compensées par celles des salaires et des charges sociales associées (suppression de 1,5 poste en 2012) pour un total de 58 655 euros, les autres achats et charges externes étant maîtrisées (les variations, 35 434 euros, sont principalement prises en charge par du mécénat).

L'exercice 2012 est donc marqué par des efforts louables de meilleur contrôle des dépenses courantes comme de celles qui pourraient impacter négativement l'association à long terme, ainsi qu'il avait été recommandé lors de l'Assemblée Générale d'avril 2012, mais sans que les réflexions menées sur une stratégie à long terme aient encore porté leurs fruits et permis d'enclencher un nouveau mouvement d'augmentation des subventions d'exploitation ou des ventes solidaires, en s'appuyant sur une nouvelle dynamique pour les populations auxquelles s'adresse l'association. Ainsi, le résultat net de l'exercice et le résultat brut d'exploitation sont tous deux négatifs.

Dans une situation globale de relative incertitude financière en 2012, il semble donc sage que l'association ait choisi de se recentrer sur le cœur de ses activités et d'anticiper un tassement de ses ressources. En revanche, la très forte diminution des réserves de l'association appelle des décisions rapides sur ses orientations stratégiques, qui puissent lui permettre d'engager rapidement de nouvelles discussions avec ses bailleurs existants ou futurs, sur la base d'une stratégie renouvelée.

Dans ce contexte, il est important de rappeler quelques principes de gestion simples. Par exemple, la gestion de « bon père de famille » qui est demandée aux Conseils d'Administration de toutes les associations devrait amener, dans une situation de trésorerie tendue et un contexte économique globalement difficile, pour la lutte contre le sida mais aussi pour tous les autres enjeux sociétaux ou de santé, à développer en priorité les actions et programmes sur lesquels l'association a fait ses preuves – accueil familles et VIH, adolescence et VIH, passage à l'âge adulte par exemple – plutôt que de mettre en place des programmes entièrement nouveaux, qui non seulement pourraient changer la nature même et l'objet social de l'association, mais qui lui feraient aussi courir un risque financier majeur. En d'autres termes, la sagesse financière et les bonnes pratiques de gestion, dans la situation que connaît Dessine-moi un mouton, appellent à une concentration sur son « cœur de métier » et à une réflexion sur son redéploiement qui s'appuierait sur le savoir-faire des équipes de l'association. Le développement d'actions entièrement nouvelles, pour lesquelles l'association n'est pas reconnue et dans lesquelles elle a un savoir-faire limité, est un facteur de risque financier important, qui peut mener rapidement au succès comme à l'échec, et qui nécessite non seulement une mobilisation très forte des instances décisionnaires et de toute l'équipe de l'association, mais aussi une acquisition rapide de savoir-faire et de reconnaissance, d'autant plus risquée dans un contexte économique fortement défavorable à la création de programmes nouveaux en santé ou dans le secteur social.



Les efforts d'attention à la gestion quotidienne de l'association doivent donc se poursuivre, et son Conseil d'Administration doit être particulièrement vigilant aux conséquences financières potentielles à court et à long terme de ses décisions stratégiques, à un moment où l'association est financièrement fragile et où les incertitudes sur son avenir économique appellent à limiter les prises de risques.

Bertrand Audoin,  
Trésorier

Assemblée générale du 24 avril 2013

## BILAN SIMPLIFIE AU 31/12/2012

<b>ACTIF</b>	<b>2012</b>	<b>2011</b>	<b>PASSIF</b>	<b>2012</b>	<b>2011</b>
Immobilisations corporelles	57 100	62 957	Fonds associatifs	58 853	86 256
Immobilisations financières	28 750	28 750	<b>Résultat de l'exercice</b>	-8 495	- 27 403
			Subventions d'investissement	56 739	62 961
<b>ACTIF IMMOBILISE</b>	<b>85 850</b>	<b>91 707</b>	<b>FONDS PROPRES</b>	<b>107 097</b>	<b>121 815</b>
Stocks et en cours	2 261	1 331	Dettes fournisseurs	43 316	15 416
Valeurs mobilières de placement	33 814	33 814	Dettes fiscales et sociales	103 151	123 806
Disponibilités	42 303	13 267	Autres dettes	13 903	31 324
Charges constatées d'avance	2 058	1 314	Produits constatés d'avance	4 000	-
Autres	105 184	150 928			
<b>ACTIF CIRCULANT</b>	<b>185 618</b>	<b>200 654</b>	<b>AUTRES PASSIFS</b>	<b>164 371</b>	<b>170 547</b>
<b>TOTAL GENERAL ACTIF</b>	<b>271 468</b>	<b>292 361</b>	<b>TOTAL GENERAL PASSIF</b>	<b>271 468</b>	<b>292 361</b>

## RESULTAT SIMPLIFIE DE L'EXERCICE

	2012	2011	Var
<b>Total produits d'exploitation</b>	<b>883 553</b>	<b>927 158</b>	<b>-5%</b>
Ventes solidaires, manifestations, divers	18 149	20 735	-12%
<b>Subventions d'exploitation</b>	<b>743 936</b>	<b>752 978</b>	<b>-1%</b>
Subventions publiques	461 986	534 158	-14%
Subventions privées	281 950	218 820	29%
<b>Transferts de charges d'exploitation</b>	<b>13 854</b>	<b>38 631</b>	<b>-64%</b>
<b>Autres produits</b>	<b>107 614</b>	<b>114 815</b>	<b>-6%</b>
Dons	107 174	114 350	-6%
Cotisations	440	465	-5%
<b>Total charges d'exploitation</b>	<b>897 948</b>	<b>923 645</b>	<b>-3%</b>
Achats pour ventes solidaires	3 975	5 796	-31%
Lieu d'accueil et son fonctionnement	162 936	155 026	5%
Séjours et sorties thérapeutiques	41 939	37 718	11%
Honoraires	46 488	45 790	2%
Mécénat de compétence	24 420	-	
Fonctionnement de l'équipe	25 767	27 222	-5%
Frais d'affacturage	4 293	4 653	-8%
Impôts et taxes	35 375	38 361	-8%
Salaires	365 400	409 122	-11%
Charges salariales	171 417	177 399	-3%
Dotations aux amortissements	6 245	6 339	-1%
Autres charges	9 695	7 269	33%
<b>Résultat d'exploitation</b>	<b>- 14 395</b>	<b>3 513</b>	<b>-510%</b>
<b>Résultat financier</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>-34%</b>
<b>Résultat exceptionnel</b>	<b>5 898</b>	<b>- 30 485</b>	<b>-119%</b>
<b>Total des produits</b>	<b>889 902</b>	<b>950 043</b>	<b>-6%</b>
<b>Total des charges</b>	<b>898 397</b>	<b>977 446</b>	<b>-8%</b>
<b>Résultat de l'exercice</b>	<b>- 8 495</b>	<b>- 27 403</b>	

# PARTENAIRES

L'action de Dessine-moi un mouton se poursuit avec le soutien régulier et la confiance de nombreux partenaires (associatifs, privés et publics) et donateurs. Soit 60% de partenaires publics et 40% de partenaires privés.

Nos financements n'étant pas pérennes, nous devons chaque année solliciter des partenariats.

Tous nos remerciements à nos contributeurs qui nous permettent de poursuivre notre mission.



**C**haque jour, Dessine-moi un mouton accompagne dans un cadre extrahospitalier les personnes touchées par une maladie chronique transmissible, dont notamment le VIH-sida : enfants, adolescents, jeunes adultes, familles et femmes enceintes. Depuis 1990, l'association a aidé plus de 1500 familles et près de 250 jeunes à retrouver une meilleure qualité de vie individuelle et familiale, à être autonome et à s'insérer socialement et professionnellement, tout en les soutenant dans leur santé, la parentalité et leur construction identitaire avec la maladie. Soutien psychologique, suivi médical, éducation somatique..., c'est une équipe de professionnels dédiés pour une prise en charge de soin individualisée.



Association loi 1901 à but non lucratif

**INFOS PRATIQUES :**

12, rue d'Enghien 75010 Paris

Standard : 01 40 28 01 01

Tag le mouton : 01 40 28 14 29

Mail : [contact@dessinemoiunmouton.org](mailto:contact@dessinemoiunmouton.org)

Site : [www.dessinemoiunmouton.org](http://www.dessinemoiunmouton.org)

Suivez-nous sur 

[www.facebook.com/DMUMouton](http://www.facebook.com/DMUMouton)