



RAPPORT ANNUEL 2013

**Restaurer la qualité de vie
individuelle et familiale par un
accompagnement de la santé
sous ses différents aspects**



SOMMAIRE

Gouvernance & informations pratiques	2
Rapport moral : message de la Présidente	3
Faits marquants 2013	4
Dessine-moi un mouton, lieu d'Accueil de soin et d'accompagnement	6
Chiffres clés 2013 – File active globale	11
Chiffres clés 2013 – Par population	21
L'accueil	39
Les espaces de parole et de réflexion	40
L'éducation à la santé	44
Le réinvestissement du corps	46
L'accompagnement social et éducatif	49
L'accompagnement à l'extérieur	51
Les séjours thérapeutiques	52
Dessine-moi un mouton, lieu de Transfert des savoirs	55
Chiffres clés 2013	56
Diffusion d'expertise	57
La formation : interventions en milieux professionnel et étudiant	59
L'accueil de stagiaires et professionnels	61
Travail en réseau	62
Rapport financier	64
Remerciements Partenaires	68



GOVERNANCE & INFORMATIONS PRATIQUES

MEMBRES BENEVOLES DU CONSEIL D'ADMINISTRATION AU 08/04/2014

Bureau

- ▶ **Présidente** : Docteur Odile Picard, Service Infectieux Hôpital Saint-Antoine
- ▶ **Secrétaire, vice-président** : Georges Point, pharmacien retraité
- ▶ **Vice-président** : Fabrice Boudinet, responsable du Service National des Délégations et Groupes d'Intérêt - AFM
- ▶ **Trésorier** : Marc Médina, cadre de banque

Administrateurs

- ▶ Marie-Laure Augry, journaliste et médiatrice des rédactions de France 3
- ▶ Claire Bougaran, psychiatre, présidente d'honneur
- ▶ Guillaume Huart, co-secrétaire général Imagine (Institut hospitalo-universitaire sur les maladies génétiques – Hôpital Necker-enfants malades)
- ▶ Jean Minot, conseiller Audiovisuel
- ▶ Amandine Prou, consultante Eurogroup Consulting
- ▶ Françoise Vigouroux

COMITE D'EXPERTS (EN COURS DE CREATION)

- ▶ Docteur Agnès Certain, Pharmacien Praticien Hospitalier, APHP Bichat

EQUIPE SALARIEE

- ▶ Directrice : Anne-Marie Gosse
- ▶ Administration-Gestion : Laurent Barreaux
- ▶ Développement : Michael Harismendy
- ▶ Coordinateur des deux services et éducateur spécialisé : Cyrille Moulin

Service Adultes/Parents-Enfants

- ▶ Psychologues : Perrine Valdélièvre, Stéphane Weiler
- ▶ Infirmières : Thérèse Groheux, Marie-Christine Gazeau

Service Adolescents/Jeunes adultes

« Tag le mouton »

- ▶ Psychologue : Sonia Ould-Ami
- ▶ Educatrice : Jehane Youssouf
- ▶ Infirmière : Thérèse Groheux

RESEAUX

- ▶ Administrateur de SIDA INFO SERVICE
- ▶ Administrateur de la VOIX DE L'ENFANT
- ▶ Administrateur de l'UNALS
- ▶ Membre du TRT5
- ▶ Membre de la PILS
- ▶ Membre du COREVIH Ile de France Nord

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 00067
- ▶ Déclaration de création le 07/08/1990

DESSINE-MOI UN MOUTON

1, Villa des Pyrénées, 75020 Paris
Métro Maraîchers (ligne 9, Bus lignes 26, 64, 57)
Standard : 01 40 28 01 01
Service Famille : 01 40 28 14 36
Tag le mouton : 01 40 28 14 29

E-mail : contact@dessinemoiunmouton.org
Site web : www.dessinemoiunmouton.org



RAPPORT MORAL : MESSAGE DE LA PRESIDENTE



Chers amis, chers membres,

C'est un grand plaisir d'avoir été reconduite dans mes fonctions de présidente que j'occupe depuis le 12 mai 2012.

Pour nous adapter aux nouvelles exigences mises en place par les pouvoirs publics, nous avons poursuivi notre transformation sans renoncer à nos fondamentaux qui constituent toujours le socle de DMUM. L'objectif est de permettre de continuer à recevoir des financements publics et devenir attractif pour les financements privés.

Nôtre socle fondamental repose toujours sur la prise en charge globale des familles dont un ou plusieurs membres sont atteints d'une maladie chronique. La mission de DMUM est de restaurer la qualité de vie individuelle et familiale par un accompagnement de la santé dans sa globalité. C'est sur cette base que l'ouverture aux maladies chroniques génétiques proposée il y a quelques années se concrétise progressivement. Nous devrions cette année être présents physiquement à la Fondation Imagine avec laquelle des séances de travail sont programmées.

La création du GCSMS avec l'association CORDIA a été récemment actée et correspond à la demande des pouvoirs publics de réduire les coûts de fonctionnement individuels des associations par leur mutualisation. Le GCSM devient une entité propre « IOTA » et permet à ses deux membres des initiatives communes : élaboration de projets qui reflètent leur synergie comme ceux qui vont concerner des lits thérapeutiques et des séjours « au vert » et traduisent l'intérêt réel du regroupement. Il est évident que le regroupement ne masque pas les orientations individuelles des associations qui gardent chacune leur spécificité autonomie et politique. C'est ainsi que DMUM s'est enrichi en incluant les pratiques de soins corporels à ses axes de travail, en prenant en charge des stagiaires et des professionnels de santé au sein de sa structure et en initiant un solide programme de transfert

des savoirs à destination des professionnels des secteurs sanitaire et social.

L'association devrait pouvoir s'enrichir de bénévoles membres de l'association qui participeront aux nombreuses activités dépendant actuellement d'un très petit nombre de salariés. Il devrait également être envisagé de devenir une association d'intérêt public permettant ainsi de recevoir directement des dons.

La prise en charge de soins dans sa globalité demeure unique à l'association DMUM, mais cet aspect atypique qui est un atout autant qu'un handicap a nécessité la rédaction du projet associatif pour être compris et connu de tous les partenaires potentiels. Il a été nécessaire d'y ajouter des critères d'évaluation indispensables pour juger de l'efficacité des axes de travail. Ces critères d'évaluation construits par DMUM, différents des critères standards usuels, associent les bénéficiaires de l'association. Le projet incluant des critères d'efficacité pour chacun de ses axes sera largement distribué au sein de l'association où il permet une vision commune de tous les professionnels qui y travaillent. En dehors il sera largement distribué à tous ceux qui manifesteront un intérêt pour DMUM et particulièrement aux institutions publiques et privées capables de participer à son financement. Cette mission atypique devrait être un atout à une candidature de l'association à un statut expérimental reconnu par les pouvoirs publics.

La recherche de nouveaux partenaires est une préoccupation constante liée à l'absence de fonds pérennes. La meilleure structuration basée sur la cohérence du projet doit tenter de remédier à ce problème. Chaque membre du CA devrait s'investir dans cette recherche. De nouveaux membres du CA devraient rejoindre l'association cette année. Ils sont retenus, outre leur intérêt pour DMUM, sur leur compétence dans le domaine social et médico-social. Une meilleure communication liée au recrutement d'un salarié, spécialisé dans le Fundraising, a été une priorité de l'association en 2013 qui a su terminer l'année avec un bilan financier positif.

Merci à tous les salariés de l'association et à tous les membres du CA.

Merci à notre chère directrice Anne-Marie Gosse.

Docteur Odile Picard
Présidente de Dessine-moi un mouton

A handwritten signature in black ink that reads "O Picard". The signature is written in a cursive style with a long, sweeping underline.



RESTRUCTURATION DU PROJET

Au fil des années, l'association a toujours dû s'adapter à l'évolution de la maladie, des traitements et de la situation des malades.

Néanmoins, depuis quelque années, elle a aussi dû affronter des difficultés importantes liées à la raréfaction des fonds privés et publics et aux pressions de l'environnement pour un rapprochement des acteurs du VIH en outre. Sa survie a même été mise en cause.

Dessine-moi un mouton est aujourd'hui une organisation confrontée à des mutations sociales, économiques, politiques et financières l'amenant, comme toute organisation actuelle réactive, à s'inscrire dans une démarche prospective.

L'association faisant face à de nouveaux défis pour construire son avenir, elle a entrepris une **réflexion stratégique** en 2012, qui a abouti à une restructuration du projet en 2013.

Au moment du diagnostic, des interviews ont été effectuées pour sonder les bénéficiaires et les partenaires sur la place et la légitimité de l'association. Les compétences de DMUM ont été largement reconnues par l'écosystème (bénéficiaires, médecins, ...), mais avec un besoin de clarification sur plusieurs sujets et un enjeu économique réel.

Un réel travail de fonds a été entamé et a permis déjà de **confirmer le positionnement légitime de l'association sur le parcours de soin**.

Cinq axes de travail ont été définis :

- **Offre de services :**
Consolider les éléments du projet de DMUM issus de groupes de travail en rédigeant un Projet Associatif
Acter l'ouverture à d'autres pathologies chroniques transmissibles
Développer l'offre de service « Pratiques somatiques »
Mettre en place un programme d'Education Thérapeutique du Patient (ETP)
Structurer et valoriser le programme Transfert des savoirs
- **Mise en réseau :**
Créer un groupement de coordination sociale et médico-sociale (GCSMS) « IOTA » avec l'association CORDIA (mise en commun de moyens humains et matériels, complémentarité de la prise en charge)
Renforcer des partenariats existants pour une meilleure intégration dans le réseau et l'environnement
- **Financement :**
Rationaliser les charges : mutualisation sur des fonctions support, déménagement dans de nouveaux locaux partagés à Paris, suppression et diminution de postes
Renforcer et pérenniser les financements actuels
Travailler sur la possibilité de transformation en structure médico-sociale d'une partie de la prise en charge
- **Gouvernance :**
Impliquer les membres du CA dans la réflexion stratégique réactualisée
Impliquer des personnes ressources et bénévoles au projet
- **Organisation :**
Finaliser l'organisation de DMUM en regard du projet stratégique
Professionaliser et mobiliser les équipes pour mettre en œuvre le projet

⇒ DMUM se donne trois priorités pour les années à venir :

- Sécuriser le financement de l'association
- Légitimer la raison d'être de DMUM
- Professionaliser la gestion et les équipes de l'association

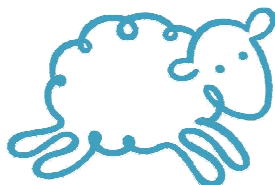
Un plan stratégique déclinant, au travers de vingt actions concrètes, les ambitions de *Dessine-moi un mouton* a été établi par la direction.

DEMENAGEMENT DU LIEU D'ACCUEIL

En réponse à un impératif de rationalisation de ses charges, DESSINE-MOI UN MOUTON a fait le choix de déménager son lieu d'accueil dans de nouveaux locaux partagés, induisant une baisse substantielle des charges locatives. Le déménagement a eu lieu à la fin de l'été, et nous partageons dorénavant nos locaux avec l'association CORDIA, avec qui nous mutualisons nos charges de loyer et certaines fonctions support (comptabilité, agent d'accueil, agent d'entretien, etc.). Le rapprochement avec Cordia est le fruit d'une réflexion stratégique puisque cette structure prend également en charge des patients atteints de maladie chronique. Aussi ce rapprochement représente des perspectives de travail commun intéressantes et complémentaires entre les deux entités, au-delà de la seule réduction des charges respectives.

Le nouveau lieu d'accueil de soin de DESSINE-MOI UN MOUTON se situe dorénavant au 1, villa des Pyrénées, dans le 20^{ème} arrondissement de Paris.

Nous avons fait le choix de rester au cœur de Paris et proche des transports en commun pour rester près des populations suivies. Les travaux ont permis d'aménager au mieux les deux services distincts du lieu d'accueil pour assurer une qualité de prise en charge optimale. Le déménagement a aussi été l'opportunité pour l'association de se doter d'un Espace dédié au corps afin de développer dans les meilleures conditions les activités inhérentes à ce programme de soin prometteur (pratiques somatiques, psychomotricité, atelier théâtre, socio-esthétique, etc.).



CREATION D'UN GROUPEMENT DE COOPERATION SOCIALE ET MEDICO-SOCIALE (GCSMS) : IOTA

Dans un contexte économique complexe où l'évolution de l'environnement sanitaire et social nécessite une réponse adaptée et innovante, les associations DESSINE-MOI UN MOUTON et CORDIA ont travaillé à renforcer la synergie de leurs actions. Il s'agit de poursuivre à la fois l'action menée depuis plusieurs années contre la maladie (VIH/sida, cancers, hépatites...) la précarité, l'exclusion et de mettre en place des dispositifs de soins nouveaux.

Les deux associations considèrent que les personnes accueillies ont toutes les capacités de mener à bien leur propre vie. De ce fait, elles s'engagent à les respecter dans leur globalité et dans leur intégrité et à mettre comme objectif premier leur retour à l'autonomie durable.

Pour y parvenir, les deux associations se sont associées pour :

- poursuivre la promotion d'une vision large de la santé telle que définie par l'OMS, visant à un état de complet bien-être physique, mental et social, ne consistant pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité.
- améliorer et élargir la réponse proposée aux personnes (complémentarité de leurs prises en charge, avec des lieux d'accueils, des ACT, des espaces de médiation thérapeutiques)
- mutualiser leurs moyens techniques, dans un souci d'économie (local, ressources humaines)
- étoffer leur réseau de partenaires (financiers et d'actions)

La première mutualisation fut le partage des locaux, ce qui a permis de conserver un lieu d'accueil adapté à notre public, avec une meilleure ergonomie et circulation des services et favorise l'accompagnement des personnes.

Les deux équipes mènent déjà des premières actions en synergie : les familles des ACT Famille de Cordia sont ainsi connues de DMUM et peuvent bénéficier de nos ateliers thérapeutiques. A l'inverse, certaines situations accompagnées par DMUM peuvent trouver une solution en ACT.



DMUM : 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 par un accompagnement de la santé dans sa globalité** des enfants, des adolescents et des familles touchés par une maladie chronique transmissible, notamment le VIH-Sida.

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 l'accompagnant dans leur suivi médical.

Nos programmes d'accompagnement s'articulent en ce sens autour de 3 axes : **la libération de la parole, l'éducation à la santé et l'accompagnement autour du corps**. Ce dispositif d'accueil est complété par un programme de Transfert des savoirs à destination des professionnels (détaillé en p.55).

La libération de la parole

- Accompagner l'annonce de la maladie
- Soutenir la fonction parentale
- Favoriser la parole sur et autour de la maladie
- Aider à comprendre et anticiper l'impact de la maladie dans sa vie et celle de son entourage
- Prévenir les conduites à risque



L'éducation à la santé

- Favoriser l'autonomie des malades dans leur traitement (et plus largement dans la prise en charge de leur santé) et l'observance thérapeutique
- Aider à la compréhension de la maladie et des traitements

L'accompagnement autour du corps

- Réinvestir autrement le corps, avec et en dehors de la maladie
- Restaurer l'estime de soi altérée par la maladie

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 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).

Nos PUBLICS

Petits-Enfants : 0-3 ans

Enfants : 3 – 14 ans

Adolescents / Jeunes Adultes : 15 – 25 ans

Parents : femmes enceintes, couple, parents

Adultes : tout-venant, concerné par une maladie chronique transmissible

Cette proposition de soin, basée sur la libre-adhésion et volontaire, a conduit l'association à accueillir un public :

- d'origine essentiellement sub-saharienne
- majoritairement d'une grande précarité
- très souvent sans papiers à l'arrivée

Le profil des personnes accueillies traduit une fragilité psychique et un parcours migratoire complexe rendant la prise en charge médicale difficile sans le soutien de l'association.

**En 2013, nous avons reçu 289 personnes,
soit 129 adultes, 75 enfants, 31 petits-enfants et 54
adolescents/ jeunes adultes**

2 SERVICES DEDIES POUR ACCUEILLIR L'INDIVIDU DANS SA GLOBALITE ET SA SINGULARITE

- **Périnatalité et petite enfance**

Les femmes enceintes et les mères de jeunes enfants de 0 à 3 ans

**Service
Adultes /
Parents- enfants**

- **Adultes**
- **Parents et Enfants**
(de 3 à 14 ans)

**Service
Tag le mouton**

- **Adolescents et jeunes adultes**
(de 14 à 25 ans)

1-LE SERVICE ADULTES / PARENTS - ENFANTS

► Pour les adultes



Le **programme Adulte** propose au patient un suivi individualisé de parcours de soin somatique. Pour la première fois en 2013, DMUM ouvre ses portes à des personnes non parents. Cela correspond à l'évolution de l'association et à son investissement dans la prise en charge du corps et au travail entrepris sur l'estime de soi, la redynamisation etc. Ainsi, des personnes seules prises en charge dans une structure médico-sociale peuvent être suivies sur cet axe.

► Pour les parents

Le **programme Petite enfance (dont 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 maternofoetale, 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'écouter de la relation « parents-enfants », avec une continuité de suivi autour de la santé dans sa globalité.

► Pour les enfants de 3 à 14 ans



Le **programme à destination des jeunes 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. Il s'agit également de les aider à mieux comprendre 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 SERVICE ADOLESCENTS – JEUNES ADULTES

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 des cadres 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

LA LIBERATION DE LA PAROLE

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.

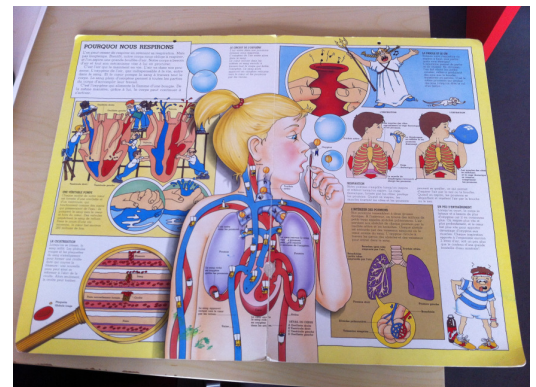
- > **Accompagner l'annonce de la maladie**
- > **Soutenir la fonction parentale**
- > **Favoriser la parole sur et autour de la maladie, ainsi que dans la singularité du parcours de vie**
- > **Aider à comprendre et anticiper l'impact de la maladie dans sa vie et celle de son entourage**
- > **Prévenir les conduites à risque**

- ▶ Le travail plus spécifique mené **auprès des jeunes enfants (6-14 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, mais aussi à s'approprier ou se réapproprier leur histoire.

L'ÉDUCATION A LA SANTE

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 plusieurs 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.

- > **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.
- ▶ **Auprès des couples** il s'agit de parler sexualité et d'éviter les contaminations et surcontaminations.
- ▶ **Auprès 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 inmanquablement 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.
- ▶ **Auprès des couples**, il s'agit surtout de restaurer l'image de soi dans sa dimension affective et intime.
- ▶ **Auprès 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.
- ▶ **Auprès 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.
- ▶ **Auprès 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 A DESSINE-MOI UN MOUTON

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.

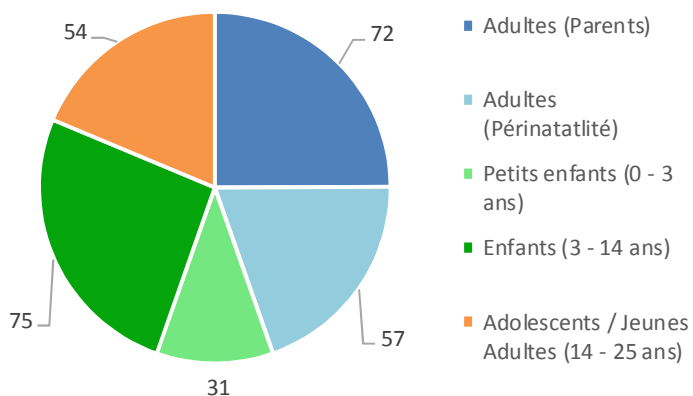


CHIFFRES CLES 2013 – FILE ACTIVE GLOBALE

FILE ACTIVE GLOBALE – DESCRIPTION DE LA POPULATION SUIVIE A DMUM

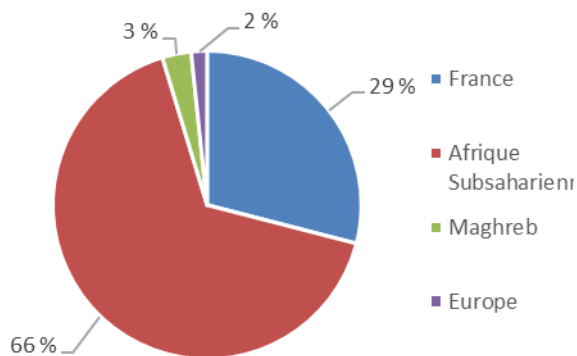
Nombre de personnes reçues

Total : 289 personnes
Nombre de personnes



Nationalités des personnes reçues

Pourcentage

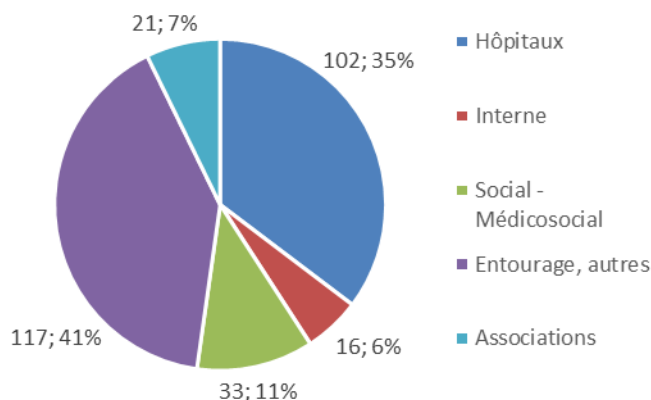


Ce graphique montre la spécificité de DMUM, qui accompagne la chronicité de la maladie à des moments clés : grossesse, enfance, adolescence et parentalité.

La population accueillie au sein de l'association est principalement immigrée. Mais la tendance s'inverse dans le service Adolescent/Jeune adulte dans lequel la majorité est de nationalité française.

Origine de l'orientation - Total : 289 personnes

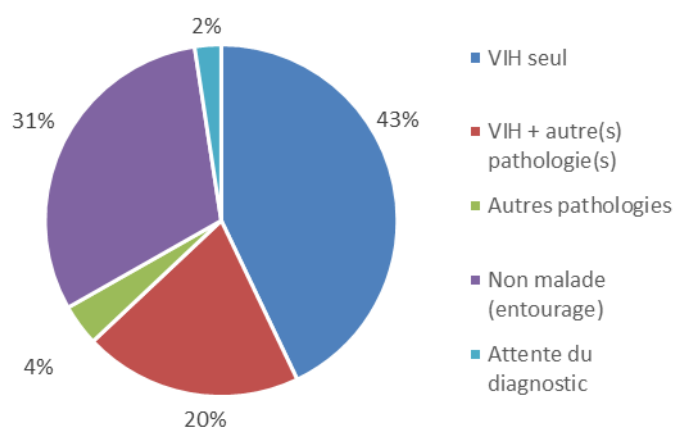
Nombre de personnes ; Pourcentage



La majorité des orientations, pour l'ensemble de la file active, provient de l'hôpital et du secteur médico-social (43%). Toutefois, dans ce graphique, la part de l'entourage est élevée (41%) car les enfants accompagnés par l'association sont orientés par leur propre parent, premier prescripteur de leur prise en charge (cf. détail par population).

Répartition de la file active par pathologie

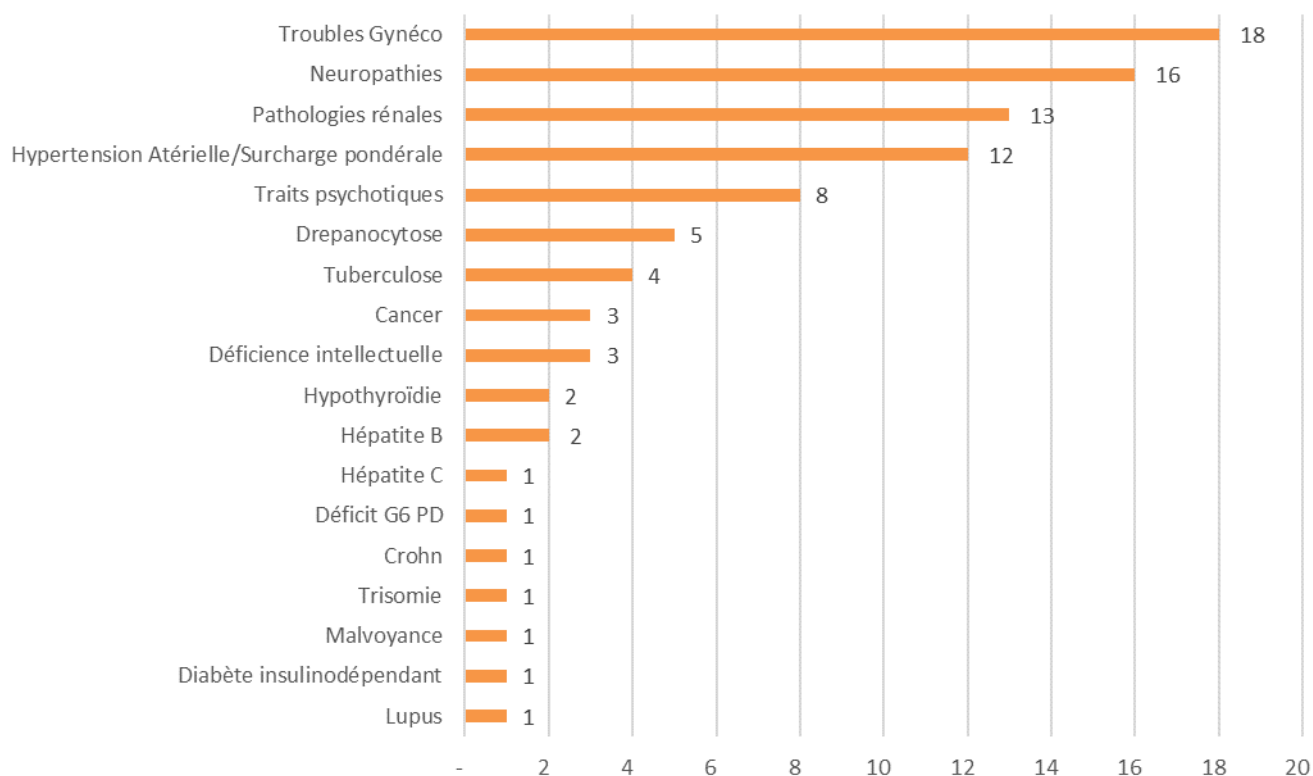
Pourcentage



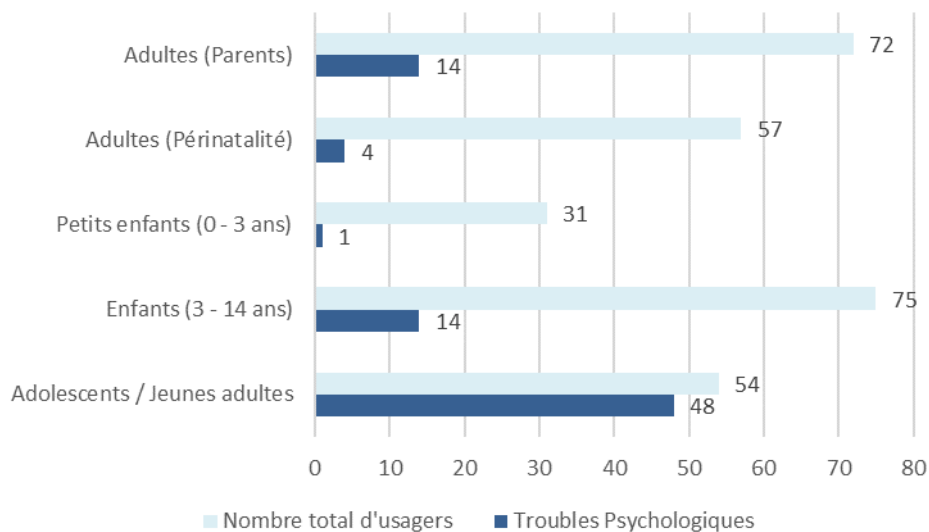
69% de la file active de DMUM est atteint par une pathologie (soit 199 personnes). Il s'agit pour certains de pathologie(s) associée(s) au VIH, rendant plus complexe la prise en charge santé. En accord avec le projet de l'association où il est intégré que la maladie a aussi un impact familial et social, DMUM prend en charge encore 31% de l'entourage des personnes malades (fratries, parents non atteints avec enfant malade, etc.).

Détail des autres pathologies sur la file active globale

Nombre de personnes concernées

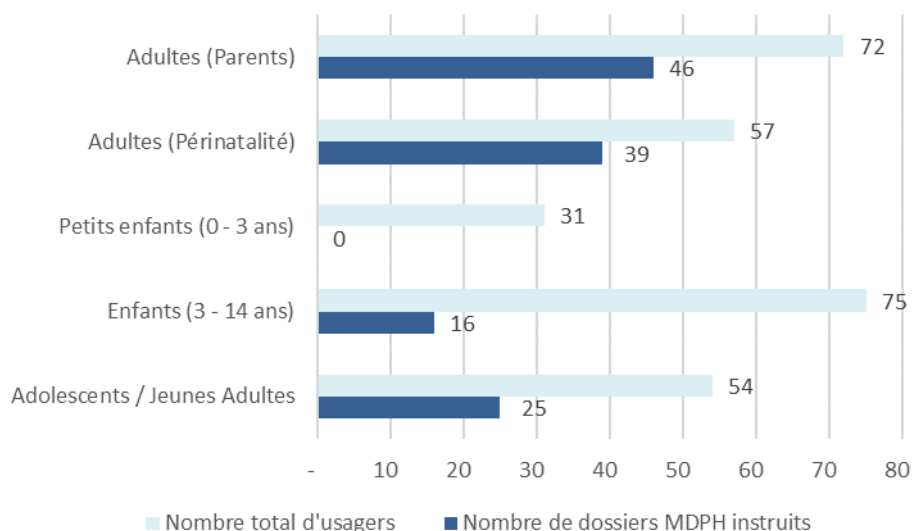


Troubles psychologiques de la personne – 81 personnes concernées sur 289 au total (28%) Nombre de personnes concernées (par population)



Le fort pourcentage de problèmes psychologiques rencontrés chez nos patients reflète bien la problématique de construction identitaire avec la maladie, et plus spécifiquement le VIH : les adolescents/jeunes adultes et les adultes sont les deux populations les plus affectées par ces troubles.

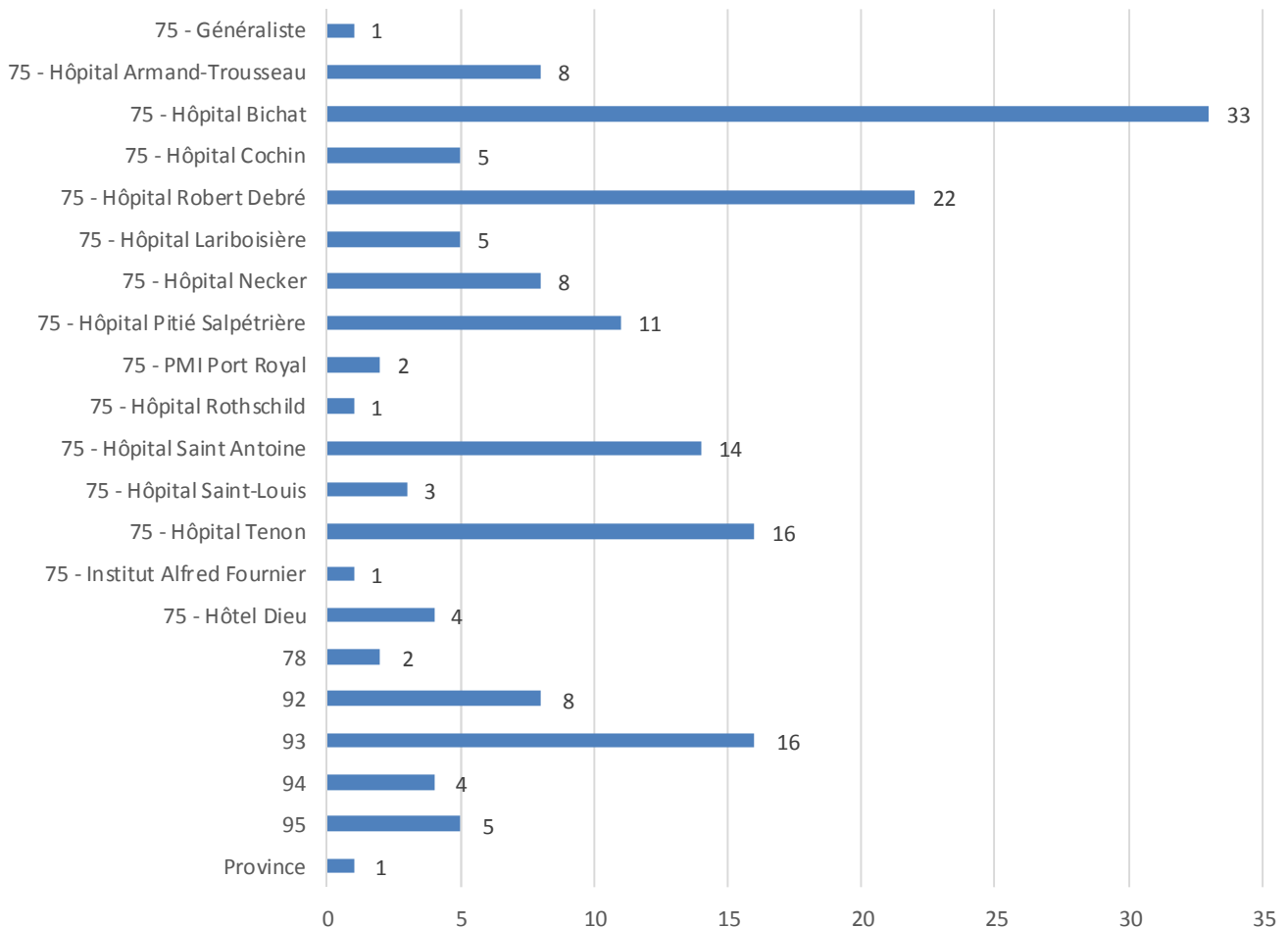
Handicap - Nombre de personnes ayant une notification MDPH 126 dossiers instruits sur 289 usagers au total (44%) Nombre de personnes concernées (par population)



Presque la moitié des suivis (44%) acquièrent le statut d'handicapé auprès de la MDPH, avec l'accompagnement des équipes dans la constitution des dossiers de demande, mais surtout dans l'acceptation de ce statut d'handicapé. Une des caractéristiques du handicap chez les séropositifs est notamment de ne pas être visible. Et pour beaucoup encore, le lien entre VIH et handicap n'existe pas.

Suivi hospitalier – Hôpital de référence des 170 personnes concernées sur 289 au total (59%)

Nombre de personnes par hôpital pour Paris et par département pour l'IDF et la province

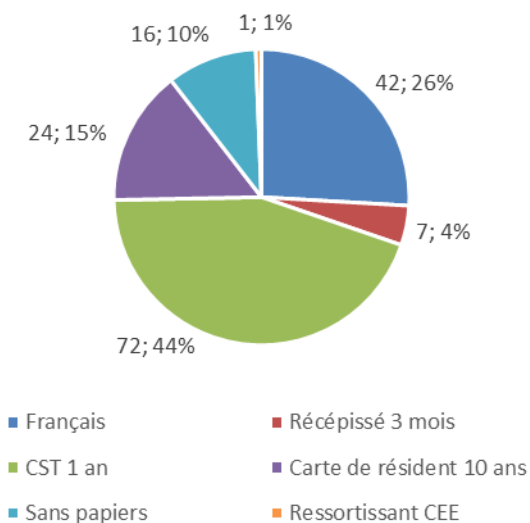


Seulement 36 personnes sont suivies dans les hôpitaux en banlieue, contre 134 dans les hôpitaux parisiens. Ceci s'explique par le fait qu'à leur arrivée, les personnes sont prises en charge à Paris intra-muros et que même si elles sont logées ou hébergées en banlieue, elles préfèrent garder leur médecin hospitalier. D'où l'importance pour l'association de rester physiquement dans Paris.

FILE ACTIVE GLOBALE – SITUATION SOCIALE

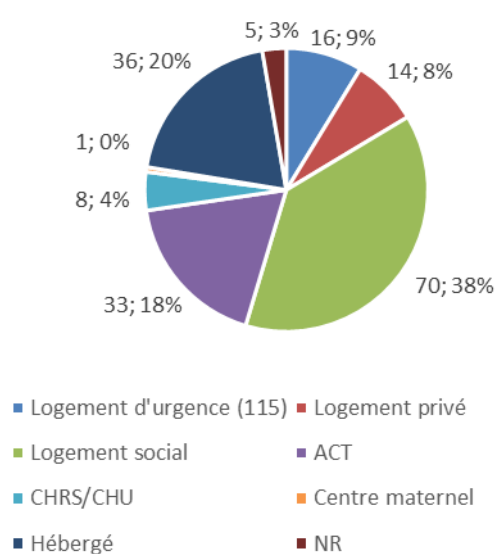
Situation administrative des personnes reçues

Nombre de personnes ; Pourcentage



Hébergement des personnes reçues

Nombre de personnes ; Pourcentage



Environ 10% de la file active est sans papier en arrivant à DMUM, et en quasi-totalité constituée par les femmes enceintes du service périnatalité. Ces situations sont les plus urgentes et les plus compliquées à traiter, car il faut pouvoir les traiter dans un laps de temps réduit.

47% ont des papiers provisoires, de moins d'un an. Ceci illustre la précarité sociale des personnes accueillies à DMUM.

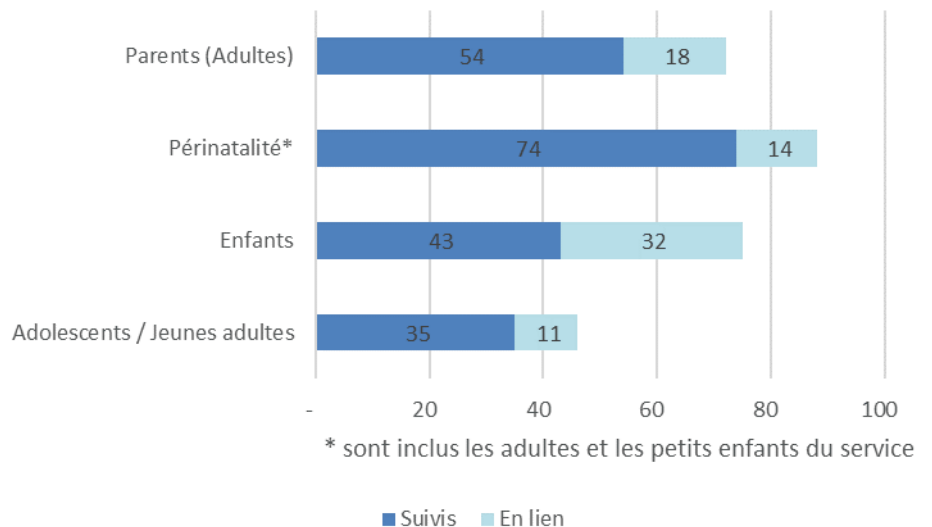
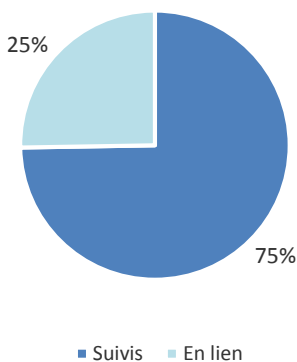
FILE ACTIVE GLOBALE- TRAVAIL EFFECTUE PAR DMUM

Répartition de la file active en fonction de la prise en charge – Total : 289 personnes

Pourcentage (gauche), Nombre de personnes (droite)

DMUM fonctionne sur le principe de la libre adhésion de ses usagers :

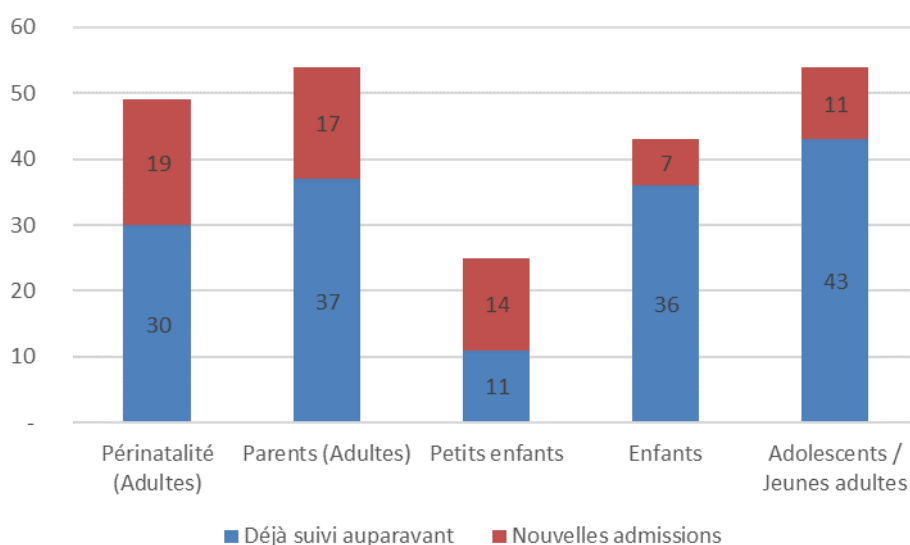
- Un « **suivi** » est une personne avec laquelle un travail de soins est mené. Après plusieurs rendez-vous et en accord avec elle, l'usager décide de s'inscrire à l'association et des axes d'interventions seront définis avec elle.
- Une personne dite « **en lien** » est une personne qui a la possibilité de rester en contact avec l'association sans intégrer un parcours de soins à DMUM, soit en cas d'impossibilité d'adhérer au soin, soit à la fin de prise en charge. L'équipe n'est alors plus tenue d'être impliquée directement dans son projet de soin mais lui offre la possibilité de revenir à sa convenance.



C'est au service périnatalité et adolescence que nous avons le plus de personnes suivies (respectivement 84% et 83%). Cela correspond aux difficultés rencontrées. Pour le service Parent/Enfant, une plus grande proportion est « en lien » car travailler la parentalité est important mais ceci est moins ressenti comme une priorité.

Nombre de nouvelles admissions en 2013 – Total : 40 personnes

Nombre de personnes



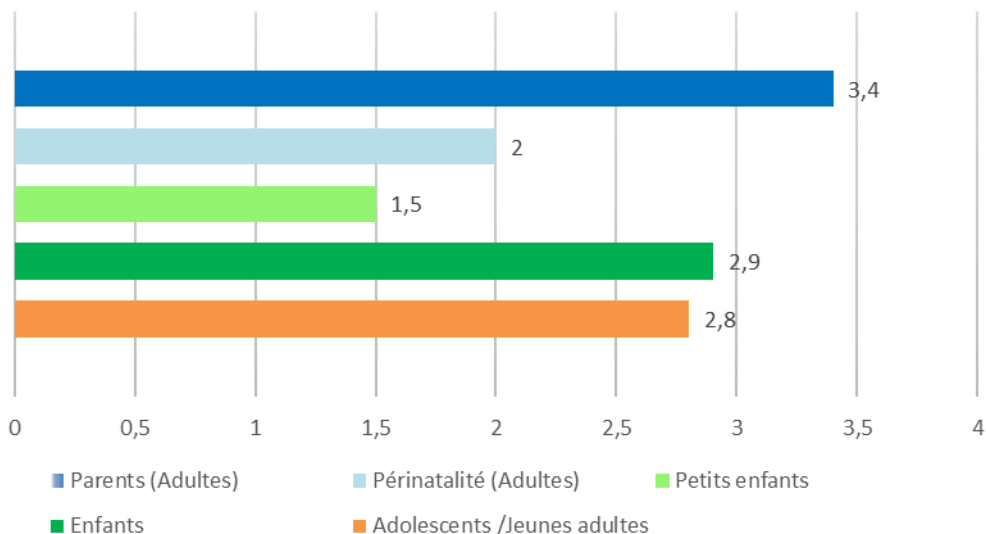
Tous les ans, de nouvelles personnes viennent à l'association, représentant environ 15% de la file active. Selon la population, les nouveaux inscrits sont plus importants, notamment au service périnatalité (40%) et adultes (parents) (31%), montrant la dynamique de travail mené et la place de DMUM dans le parcours de soin et dans le réseau sanitaire et social.



FILE ACTIVE GLOBALE- TRAVAIL EFFECTUE PAR DMUM

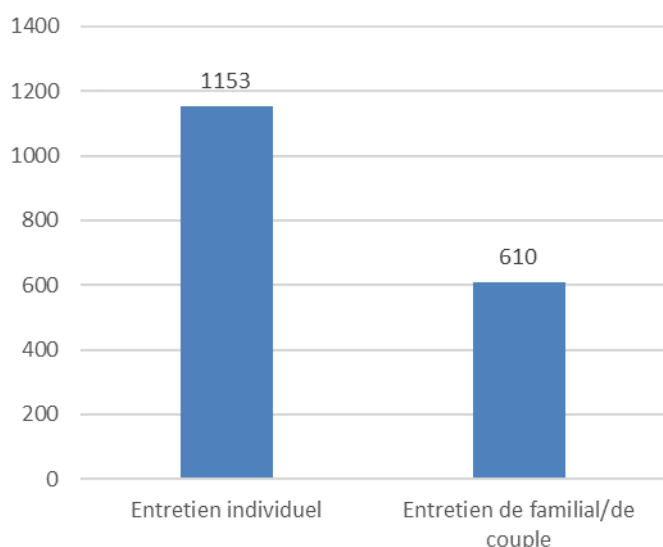
Durée moyenne du suivi (en années) – Moyenne générale : 2,7 ans

Nombre d'années

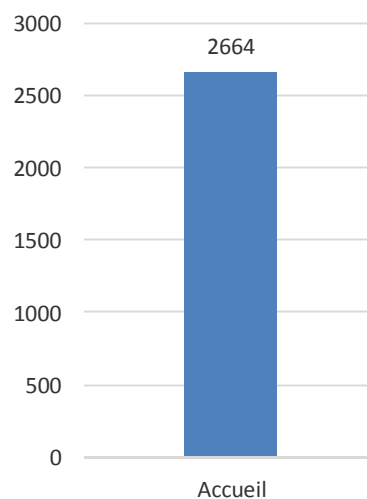


La durée de prise en charge de soins au sein de l'association peut aller de 1,5 an pour les petits enfants à 3,4 ans pour les adultes. Cette durée moyenne (2,7 ans) montre bien la complexité du travail, qui nécessite un minimum de temps de prise en charge pour avoir des effets durables, temps nécessaire à la construction identitaire avec la maladie.

Nombre d'entretiens



Nombre d'actes pour l'activité d'accueil



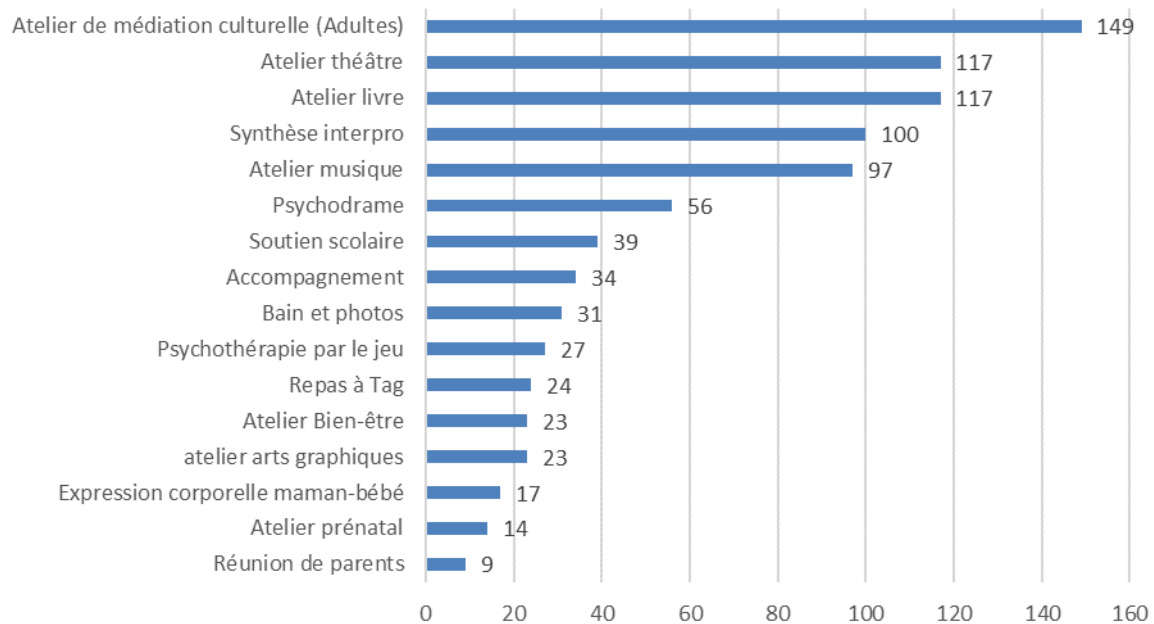
Plus de 1700 entretiens ont été réalisés dans l'année, et 2600 accueils : ceci correspond tout à fait à notre identité de *lieu d'accueil de soin*. Les personnes peuvent venir se ressourcer à DMUM, mais c'est bien un travail individuel qui est mené pour restaurer sa qualité de vie avec la maladie.

Le nombre d'actes montre aussi la surcharge de travail pour une équipe de 7 personnes sur le terrain.

FILE ACTIVE GLOBALE- TRAVAIL EFFECTUE PAR DMUM

Nombre d'actes au sein des différents ateliers thérapeutiques mis en place

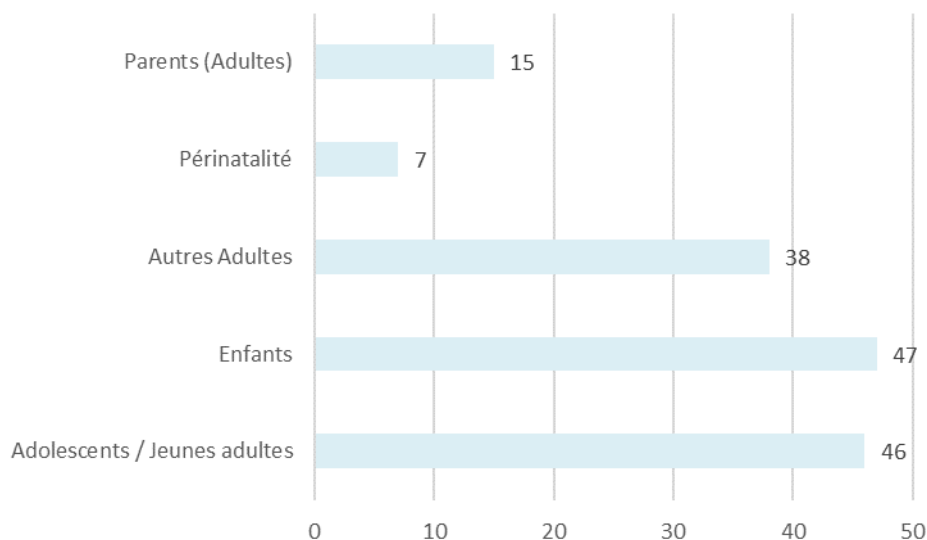
Correspondant au nombre de fois où les personnes sont accueillies au sein de ces ateliers



Les trois graphiques (entretiens, accueil et ateliers thérapeutiques) ci-dessus démontrent bien la diversité des interventions proposées par l'association, en individuel ou collectif. Comme il est clair que les personnes viennent à Dessine-moi un mouton pour travailler leur histoire personnelle et leur propre santé, les entretiens ont une part majoritaire. Toutefois c'est aussi la possibilité de s'adapter au public et de proposer différentes entrées qui font la force du projet DMUM.

Travail mené autour du corps – Ateliers de Feldenkrais et de Body-Mind Centering

Nombre d'actes par population, correspondant au nombre d'ateliers individuels et collectifs menés auprès de nos usagers



Le développement des pratiques somatiques au sein de DMUM est un enjeu majeur de sa prise en charge. Ainsi, depuis septembre 2013, deux praticiennes (en Feldenkrais et BMC) interviennent tous les mercredis, jeudis, vendredis et samedi (une fois par mois). Les *Autres Adultes* correspondent aux patients hébergés dans les ACT Cordia, à qui les pratiques ont été proposées pour trois mois en groupe.

FILE ACTIVE GLOBALE- TRAVAIL EFFECTUE PAR DMUM

Séjours thérapeutiques

Lieu	Dates	Ages	Nombre d'enfants	dont enfants malades	dont enfants non malades vivant dans une famille touchée par la maladie
Branféré (56)	28/04 au 4/05	7-15 ans	20	14	6
Canet-en-Roussillon (66)	13 au 20/07	15-25 ans	17	17	0
Bordeaux (33)	20 au 22/02	19-25 ans	7	7	0
Commanderie d'Arville (41)	20 au 27/10	11-17 ans	16	11	5
TOTAL			60	49	11

Les séjours thérapeutiques sont très importants dans la prise en charge de DMUM, car ils sont un outil permettant de répondre au premier besoin des jeunes malades de **sortir du milieu familial et social** et permettant de parler de tout ce qui touche à la maladie dans un autre contexte.

C'est pourquoi, DMUM continue à organiser au minimum trois fois par an des séjours thérapeutiques (pour les jeunes, les adolescents et les petits). Ils sont l'occasion pour les professionnels de travailler, pour les mineurs, avec les parents avant et après le séjour et de connaître sur la durée les enfants, adolescents et jeunes adultes suivis à l'association.

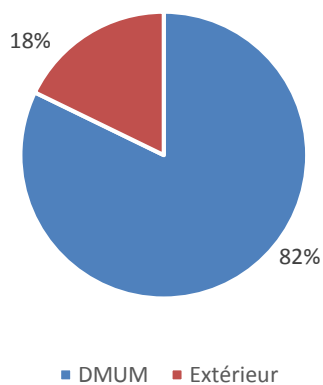
Nombre de personnes accompagnées dans l'instruction de leurs démarches sociales

		Périnatalité	Adultes / Parents	Adolescents / Jeunes adultes
Accès aux droits	Ouverture de droits	-	4	32
	Solidarité transport	4	2	-
	Titre de séjour	1	4	2
Prévention /protection	Accueil temporaire	-	-	-
	Accès à la crèche	15	-	1
	Mise en place TISF	7	-	-
	Saisie JAF	-	-	3
	Information préoccupante	-	-	1
Hébergement /logement	115	1	-	-
	Hébergement d'urgence	-	-	1
	CHRS	1	-	3
	Centre maternel	1	-	-
	ACT	1	4	8
	Logement	3	4	7

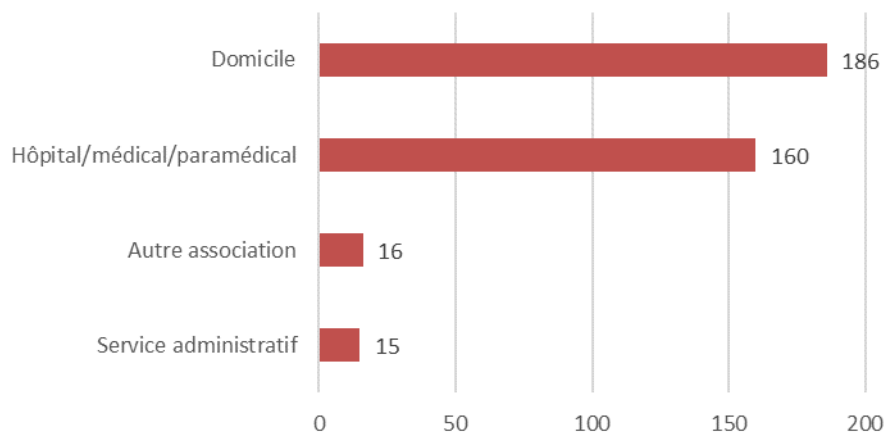
Le profil des personnes accueillies traduit une fragilité psychique et un parcours migratoire complexe rendant la prise en charge médicale difficile sans le soutien de l'association et particulièrement dans l'accompagnement de leur situation administrative ou d'hébergement.

Lieu d'intervention des équipes de professionnels

Répartition Travail sur site / En extérieur
Pourcentage



Détail du travail mené à l'extérieur, par lieu d'intervention
Nombre d'actes



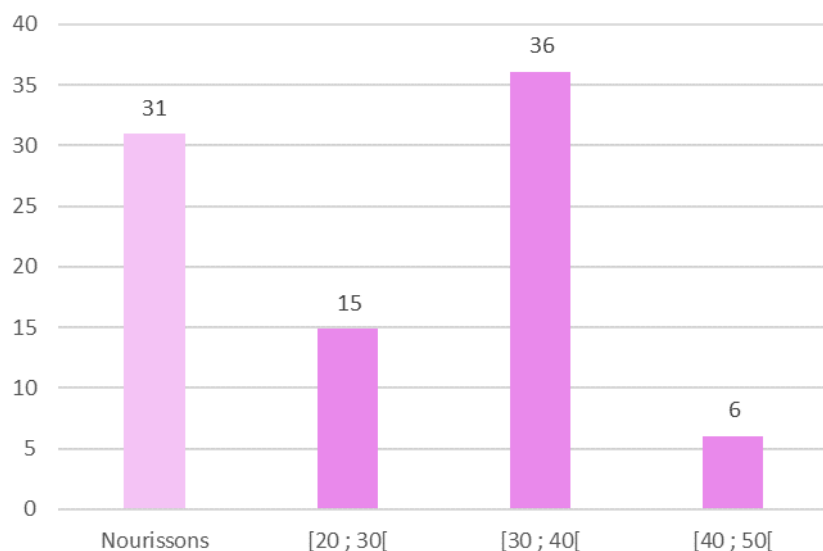
DMUM, compte tenu de la situation fragile et précaire des populations accueillies, considère qu'il est essentiel parfois de pouvoir se déplacer et d'accompagner les situations. Et tout particulièrement au moment de la grossesse. C'est un luxe de nos jours de travailler à l'extérieur, mais un luxe qui fait gagner du temps sur le futur.

CHIFFRES CLES 2013 – PAR POPULATION

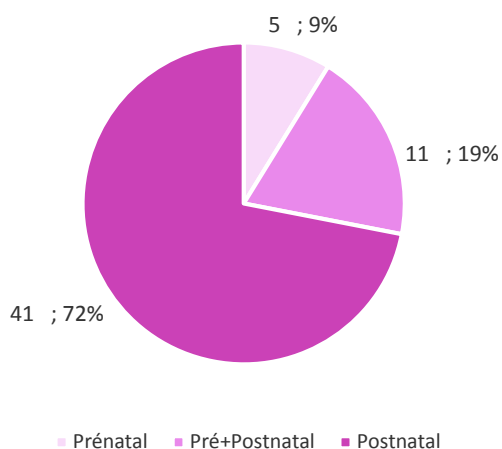
PERINATALITE – DESCRIPTION DE LA FILE ACTIVE

88 usagers du programme (57 adultes et 31 petits enfants)

Répartition des adultes du Périnatalité par tranche d'âge – Age moyen : 33 ans
Nombre de personnes



Répartition des adultes en pré/post/pré + postnatal
Nombre de personnes ; Pourcentage – Total : 57 adultes

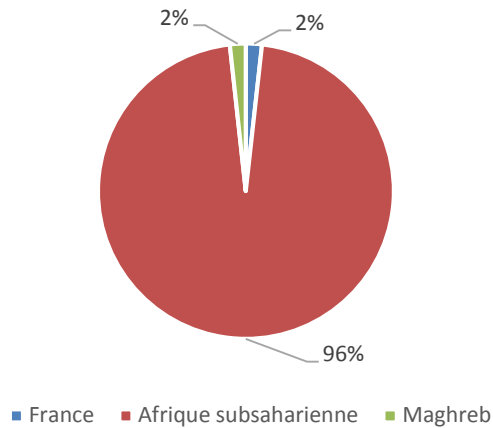


57 femmes ont été suivies en 2013. La situation de ces femmes est particulièrement alarmante : elles découvrent leur séropositivité au moment de leur grossesse, alors qu'elles sont primo-arrivantes. La difficulté majeure est le manque de personnel au sein de DMUM sur ce service, qui demande une très grande réactivité.

PERINATALITE – DESCRIPTION DE LA FILE ACTIVE

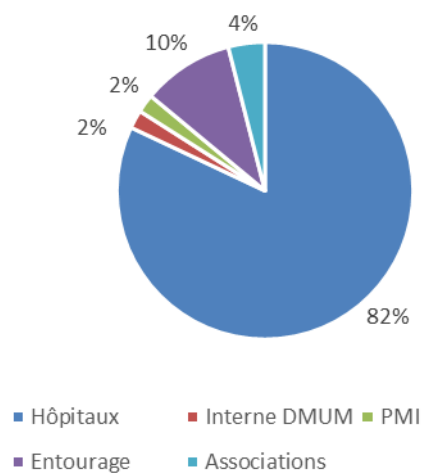
Nationalité Pourcentage

Adultes du Périnatalité



La file active reçue au service Périnatalité concerne essentiellement des femmes migrantes. On distingue d'une part les femmes ayant suivi l'ensemble du protocole de PTME en France de celles arrivées en cours de grossesse. Les implications du VIH sur la mère et l'enfant diffèrent évidemment en fonction des situations.

Origine de l'orientation Pourcentage

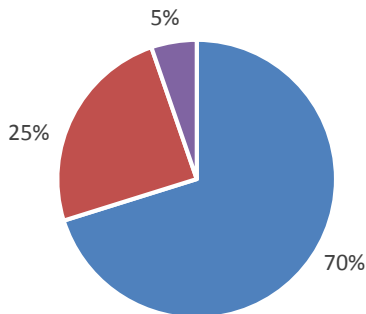


Le service Périnatalité de DMUM est très bien identifié dans le réseau hospitalier d'Ile de France, puisque 82% des suivis nous sont adressés par ces derniers.

Répartition de la file active par pathologie

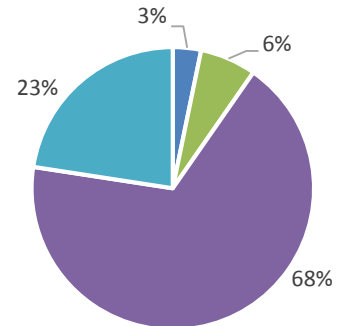
Pourcentage

Adultes du Périnatalité



- VIH seul
- VIH + autre(s) pathologie(s)
- Non malade (entourage)

Petits enfants du Périnatalité

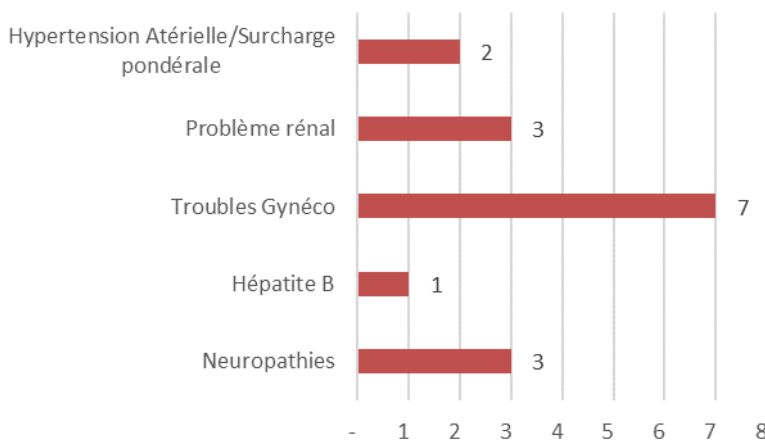


- VIH seul
- Autres pathologies
- Non malade (entourage)
- Attente du diagnostic

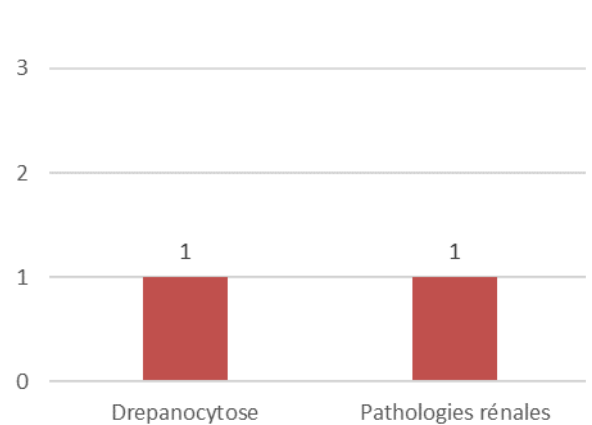
Détails des autres pathologies

Nombre de personnes concernées

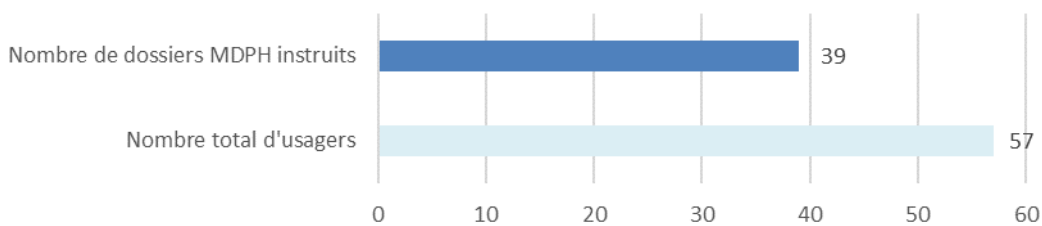
Adultes du Périnatalité



Petits enfants du Périnatalité

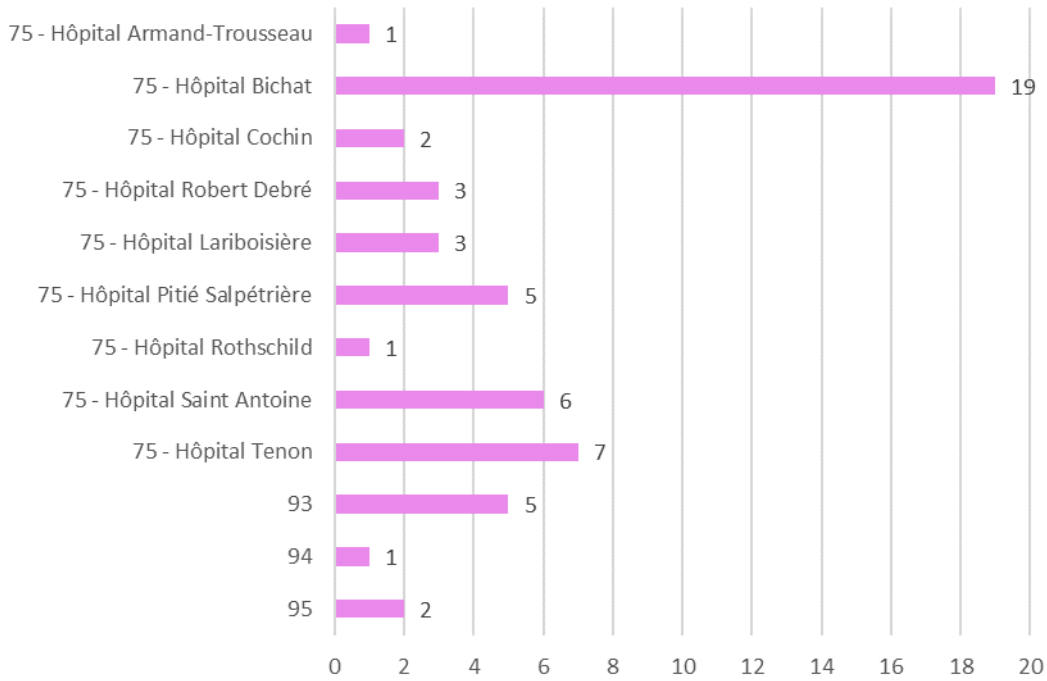


Handicap : 39 personnes ayant une notification MDPH / 57 adultes (68 %)



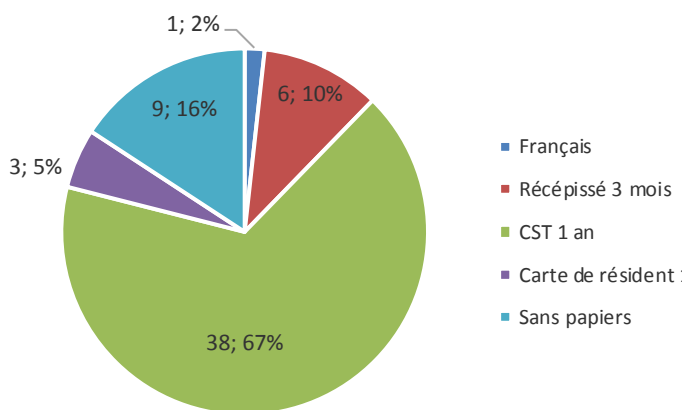
PERINATALITE – SANTE

Suivi hospitalier – Hôpital de référence des personnes suivies au service périnatalité de DMUM Nombre de personnes par hôpital (pour Paris), par département pour IDF et Province

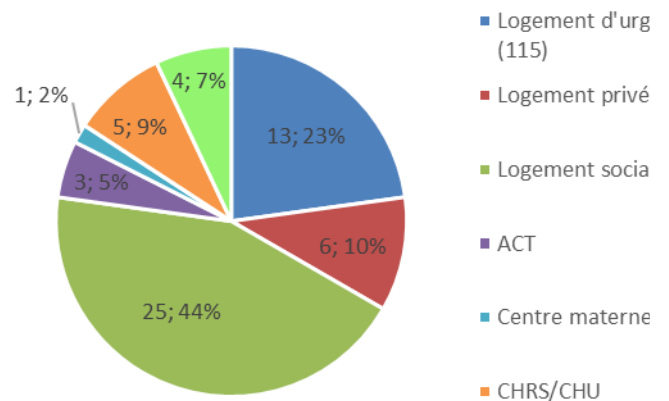


PERINATALITE – SITUATION SOCIALE

Situation administrative des adultes du Périnatalité Nombre de personnes reçues ; Pourcentage



Hébergement des adultes du Périnatalité Nombre de personnes ; Pourcentage



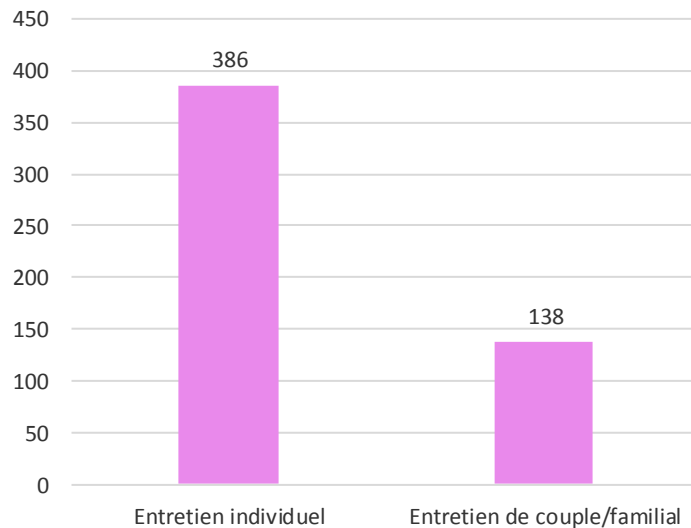
Les situations les plus préoccupantes concernent le service périnatalité : plus de 16% sont sans papier et 67% avec un titre provisoire.



PERINATALITE – TRAVAIL EFFECTUE PAR DMUM

La grande majorité des femmes reçues découvre 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 ».

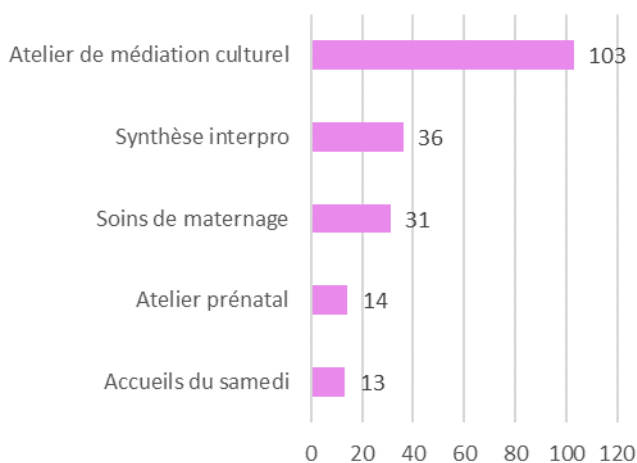
Nombre d’entretiens individuels et collectif/familiaux



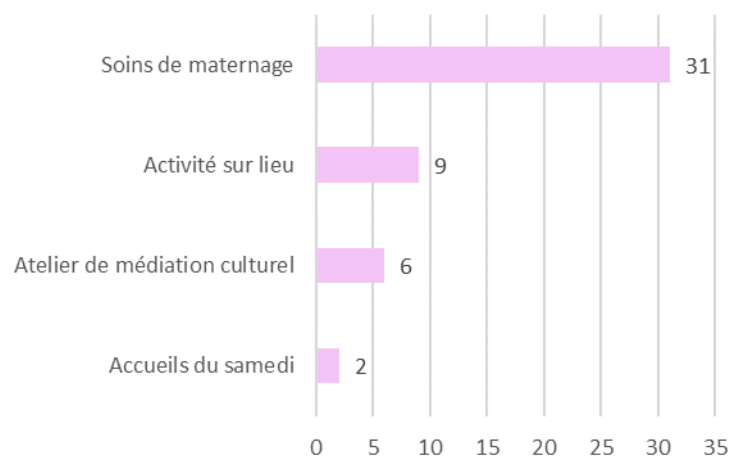
Nombre d’actes au sein des différents ateliers thérapeutiques

Correspondant au nombre de fois où les personnes sont accueillies au sein de ces ateliers

Adultes du Périnatalité



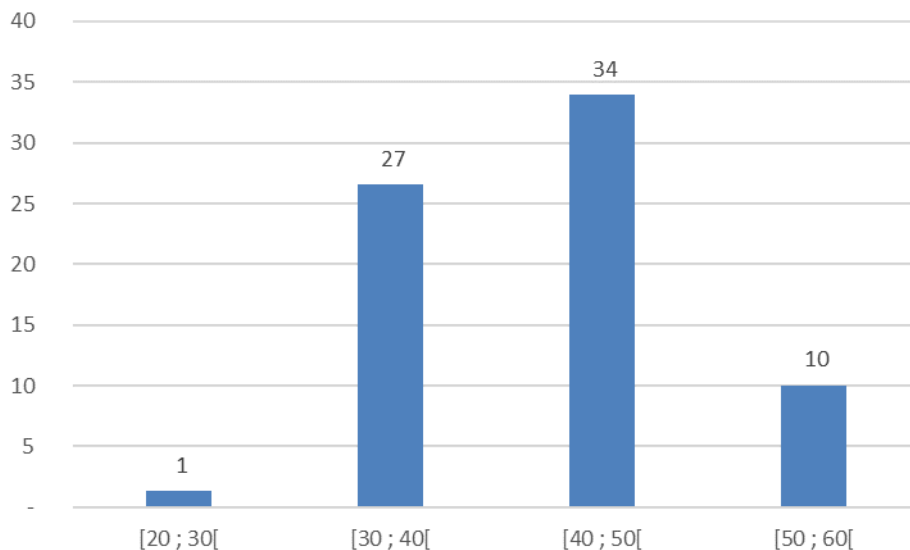
Petits enfants du Périnatalité



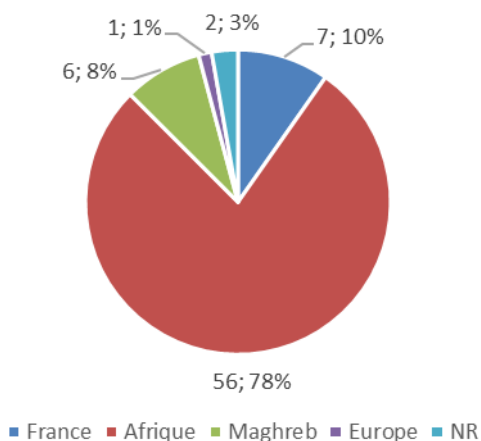
PARENTS – DESCRIPTION DE LA FILE ACTIVE

72 usagers du programme

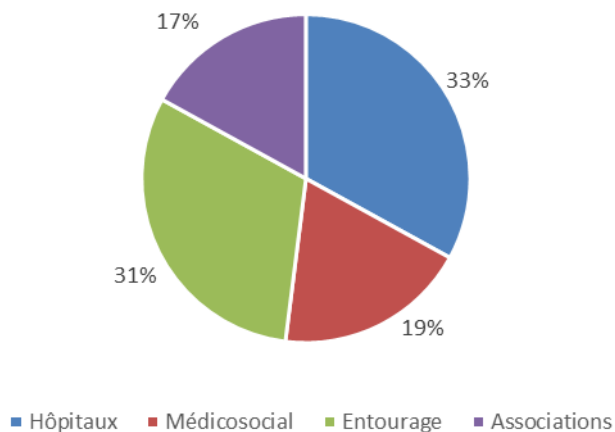
Répartition des adultes parents par tranche d'âge – Age moyen : 33ans
Nombre de personnes



Nationalité
Nombre de personnes ; Pourcentage



Origine de l'orientation
Pourcentage



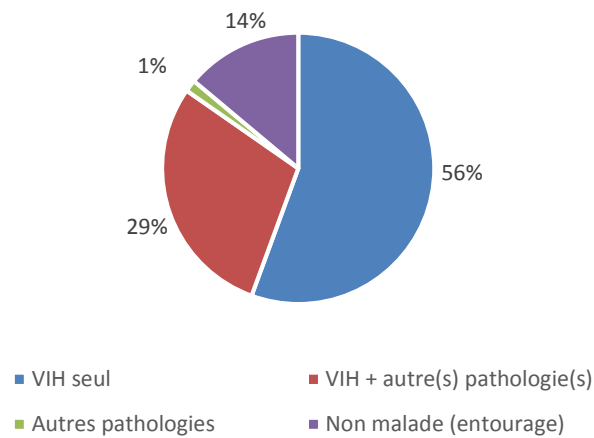
La grande majorité des parents suivis sont d'origine africaine, correspondant bien à l'infection VIH actuelle.

52% des parents reçus nous sont adressés par le secteur sanitaire et social



Répartition de la file active par pathologie

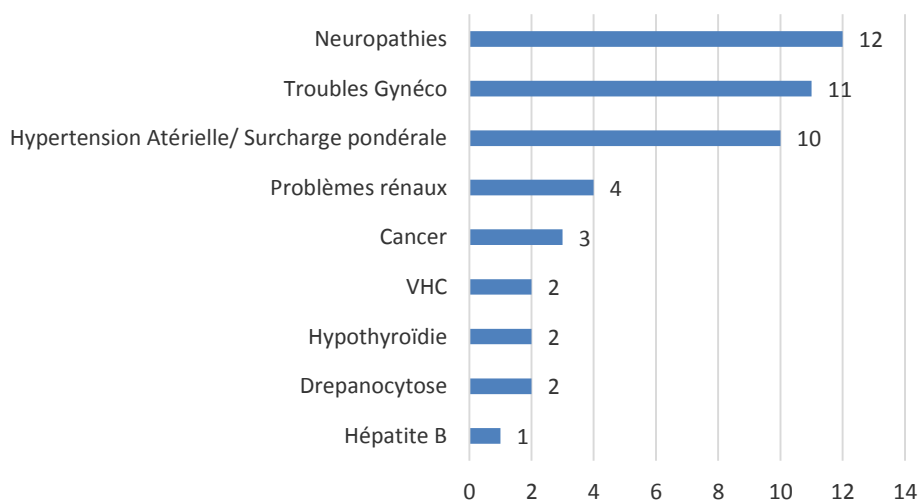
Pourcentage



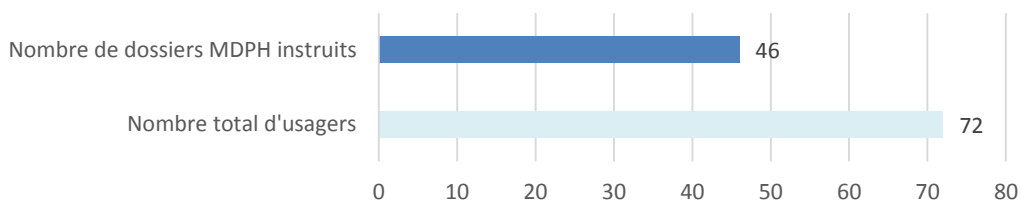
85% des parents accueillis sont séropositifs, soit 61 personnes.

Détails des autres pathologies

Nombre de personnes concernées



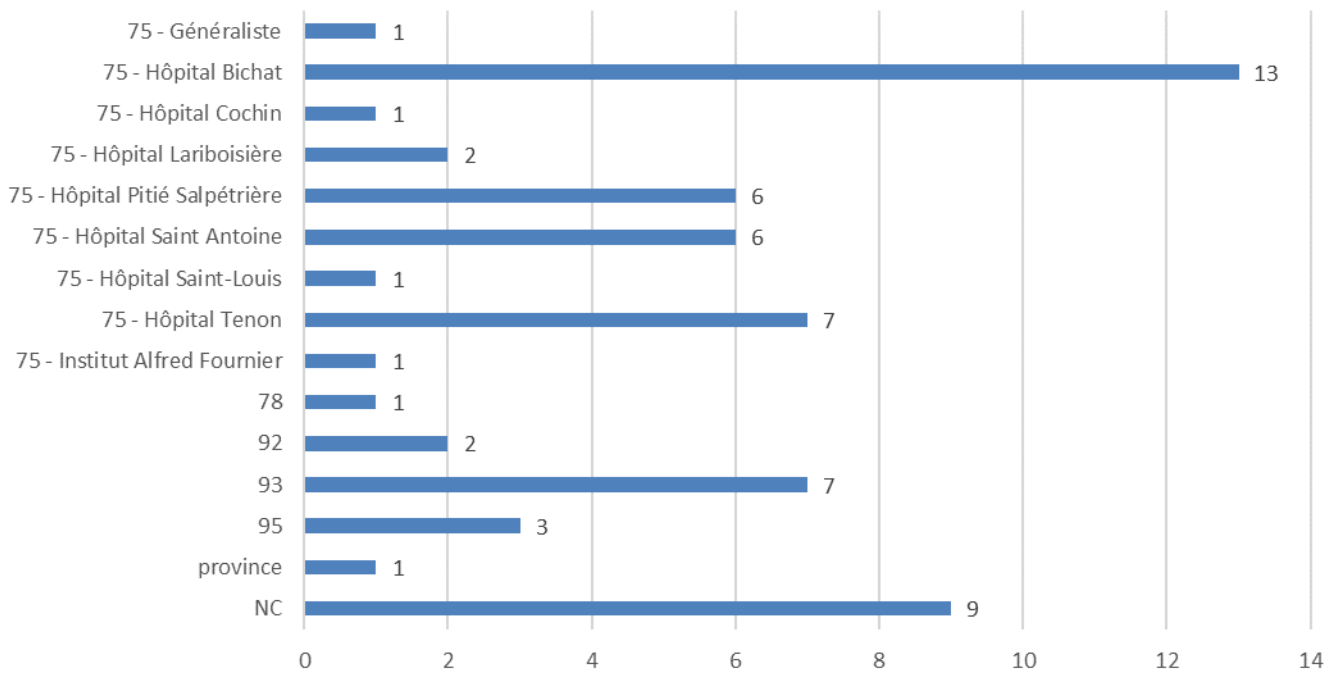
Handicap : 46 personnes ayant une notification MDPH / 72 usagers (68 %)



PARENTS – SANTE

Suivi hospitalier – Hôpital de référence des parents suivis à DMUM

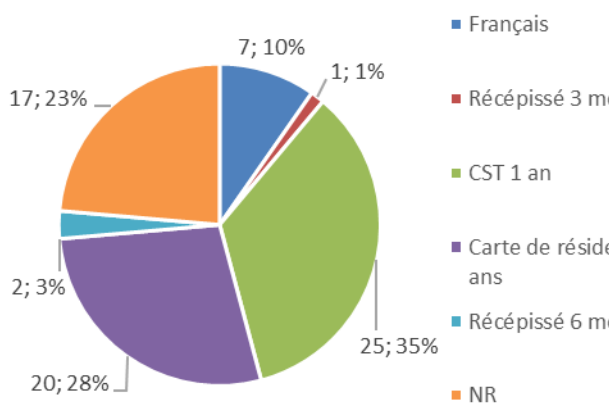
Nombre de personnes par hôpital pour Paris et par département pour l'IDF et la province



PARENTS – SITUATION SOCIALE

Situation administrative des parents

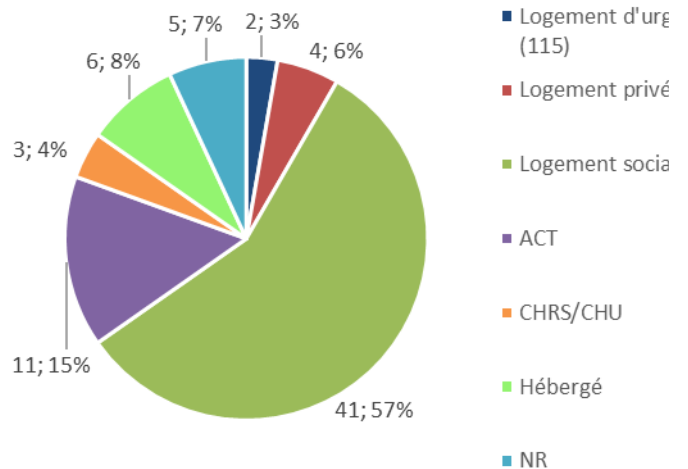
Nombre de personnes ; Pourcentage



Bien que la situation des parents reçus soit meilleure que celle des jeunes mamans du service périnatalité, près de 39% ont un titre provisoire de moins d'un an.

Hébergement des parents

Nombre de personnes ; Pourcentage



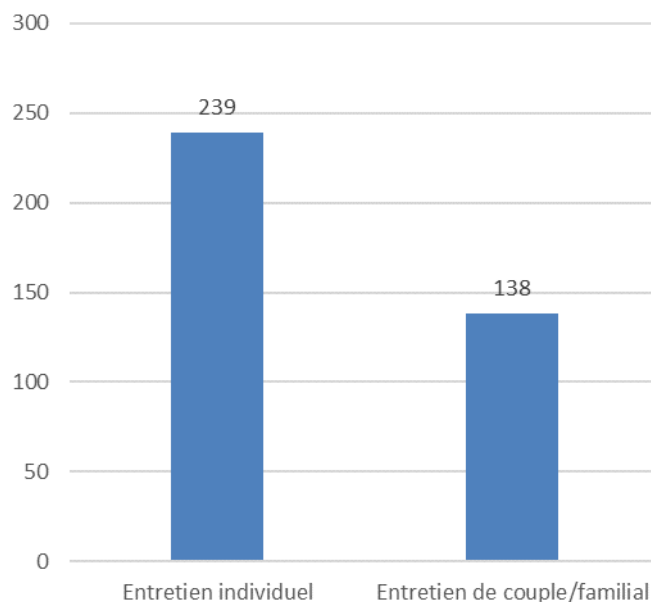
La situation de l'hébergement illustre bien la population accueillie à DMUM : encore 29% des parents suivis sont dans des logements temporaires ou médicalisés.



PARENTS – TRAVAIL EFFECTUE PAR DMUM

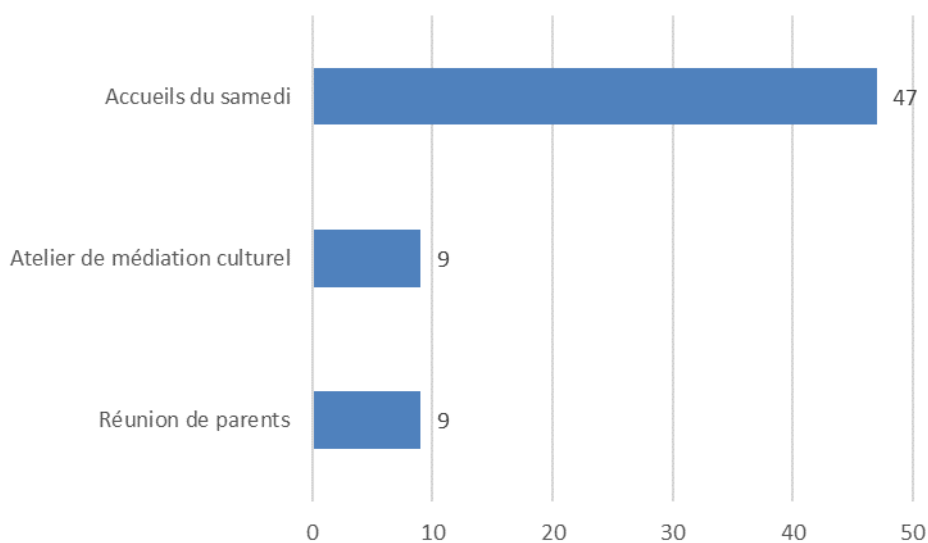
La place que prend la maladie, et notamment le VIH, dans les familles est si importante qu'elle vient perturber les relations familiales et l'éducation des enfants. Le travail fait est essentiellement un travail de parentalisation ou de reparentalisation autour de l'éducation thérapeutique : l'observance, 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.

Nombre d'entretiens



Nombre d'actes au sein des différents ateliers thérapeutiques

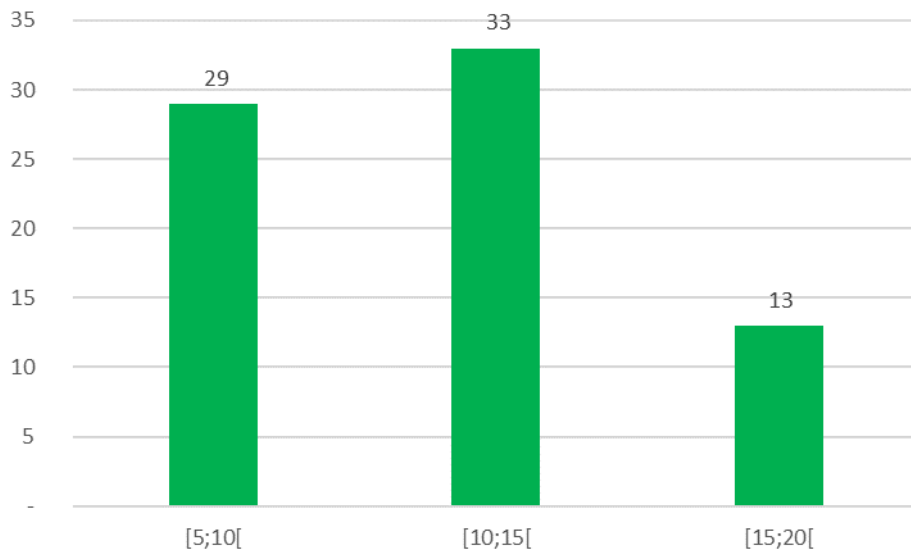
Correspondant au nombre de fois où les personnes sont accueillies au sein de ces ateliers



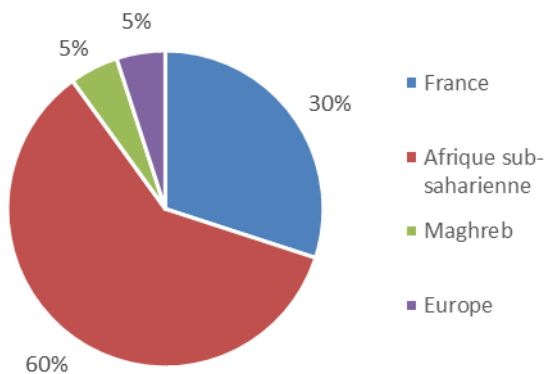
ENFANTS – DESCRIPTION DE LA FILE ACTIVE

75 usagers du programme

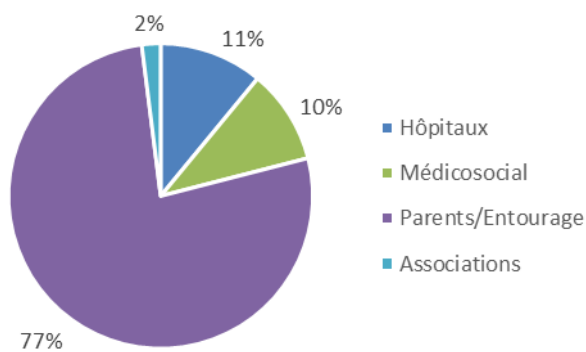
Répartition des usagers enfants par tranche d'âge – Age moyen : 11 ans
Nombre de personnes



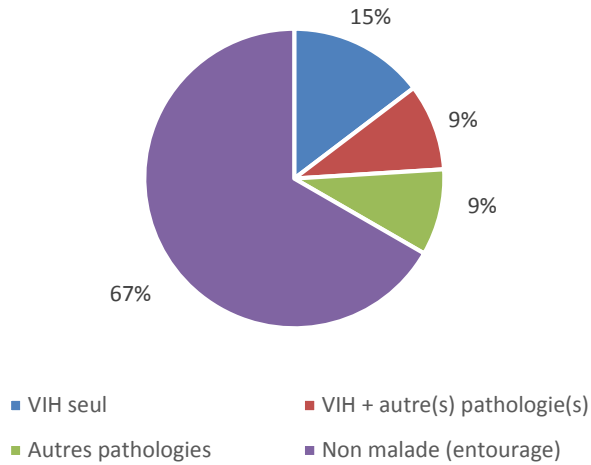
Nationalité
Pourcentage



Origine de l'orientation
Pourcentage



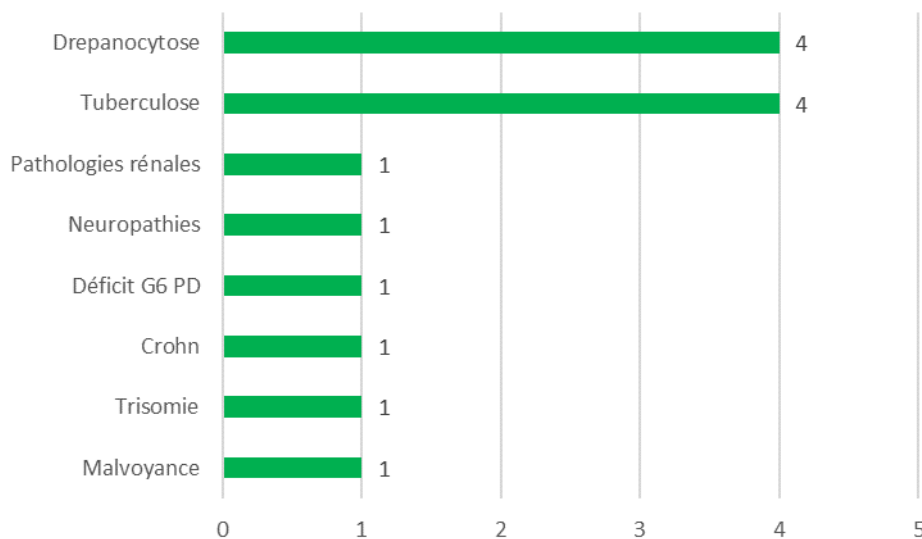
Répartition de la file active par pathologie Distinction VIH / Autres pathologies / Entourage Pourcentage



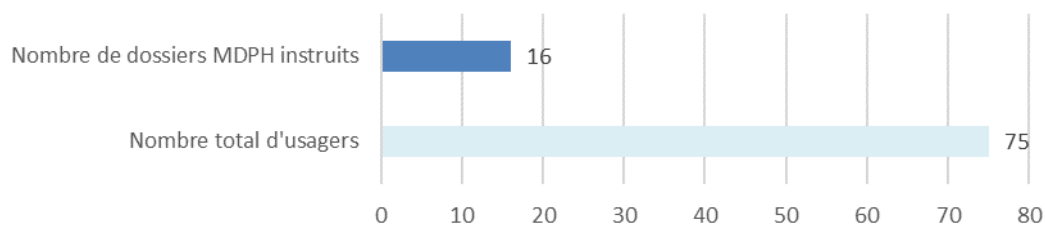
33% des enfants accueillis à l'association sont malades, soit 25 enfants entre 3 et 14 ans, dont 18 séropositifs. L'ouverture à d'autres pathologies est particulièrement significative dans le service Enfant, volonté de l'association de se recentrer sur son cœur de métier (cf. détail ci-dessous).

La part des enfants non malades mais « affectés » par une pathologie, est toujours très importante (67%), ce qui montre bien l'impact que peut avoir une maladie au sein de la famille : ceux-ci ont soit un frère, une sœur, une mère et/ou un père malade. Et ce n'est pas si simple à vivre.

Détails des autres pathologies Nombre de personnes concernées

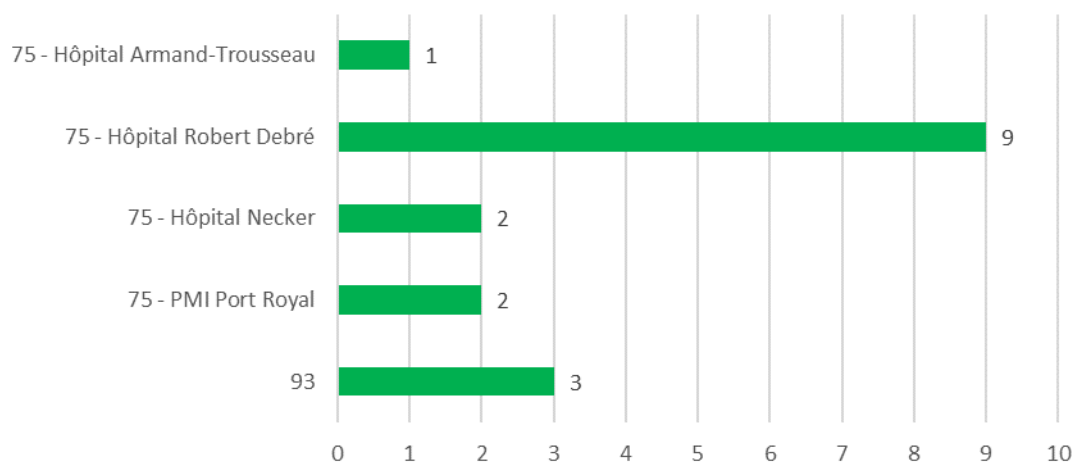


Handicap : 16 personnes ayant une notification MDPH / 75 usagers (21 %)



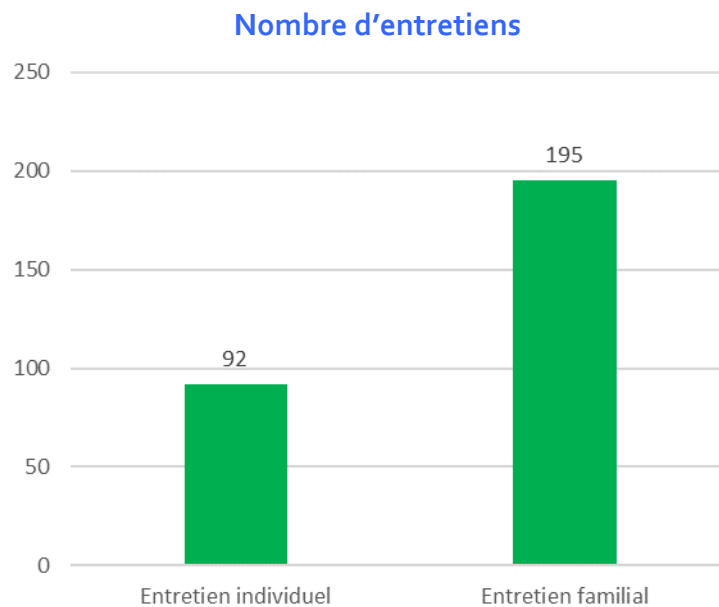
Suivi hospitalier – Hôpital de référence des enfants suivis à DMUM

Nombre de personnes par hôpital pour Paris et par département pour l'IDF et la province



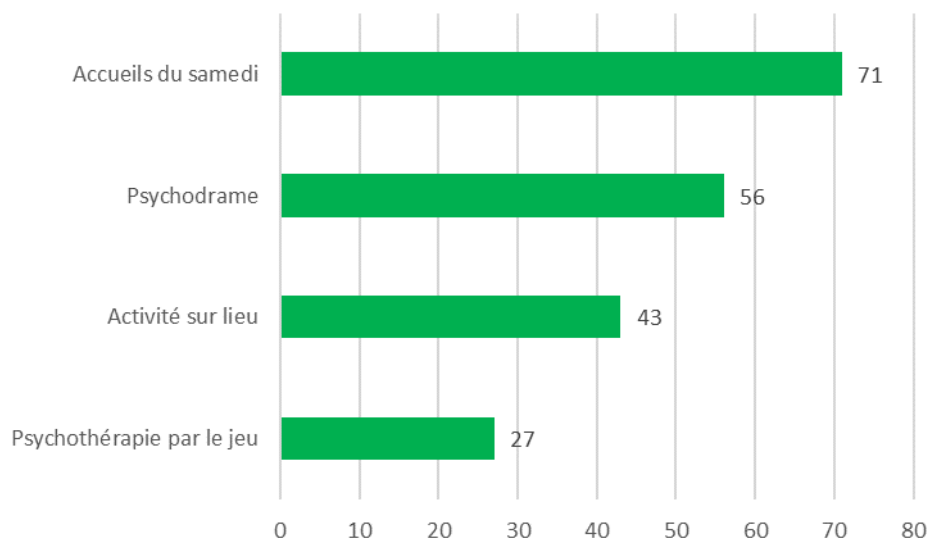
ENFANTS – TRAVAIL EFFECTUE PAR DMUM

L'impact du VIH chez l'enfant tient dans les non-dits autour de la maladie. Le travail en binôme psychologue/ infirmière 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).



Il est normal que les entretiens familiaux soient prépondérants chez les enfants : le travail ici portera plus sur la dynamique familiale et particulièrement sur la dyade mère-enfant. Les entretiens individuels sont majoritaires pour les enfants **malades**, avec qui un travail sur leur santé sera plus particulièrement fait.

Nombre d'actes au sein des différents ateliers thérapeutiques
Correspondant au nombre de fois où les personnes sont accueillies au sein de ces ateliers

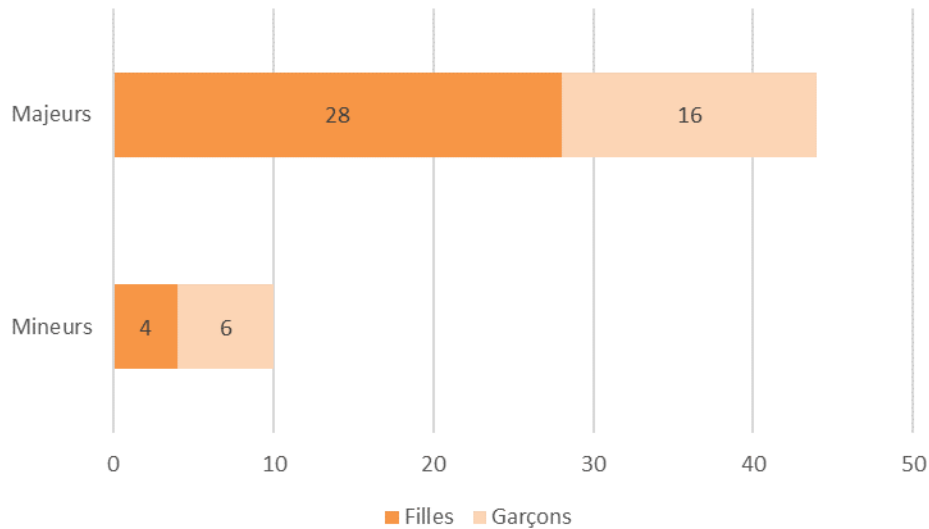


ADOLESCENTS / JEUNES ADULTES – DESCRIPTION DE LA FILE ACTIVE

54 usagers du programme

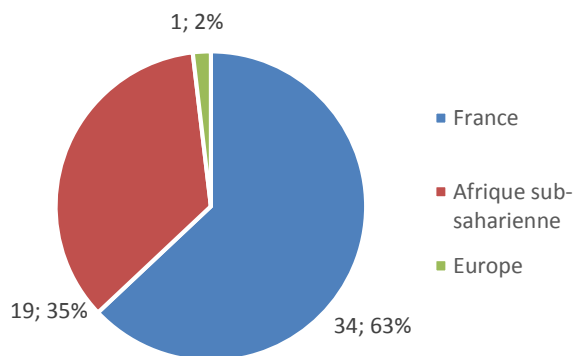
Répartition des usagers Adolescents / Jeunes adultes par tranche d'âge – Age moyen : 20 ans

Nombre de personnes



Nationalité

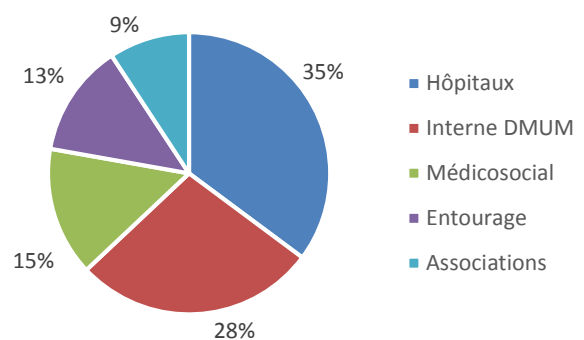
Nombre de personnes ; Pourcentage



Les suivis chez les jeunes sont en majorité français (63%) de parents originaires de l'étranger.

Origine de l'orientation

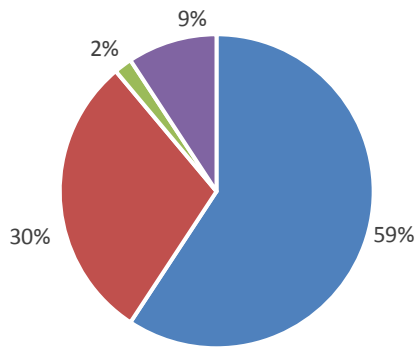
Pourcentage



50% des suivis nous sont adressés par le secteur sanitaire et social, ce qui montre encore la reconnaissance de ce service dans le parcours de santé des personnes.

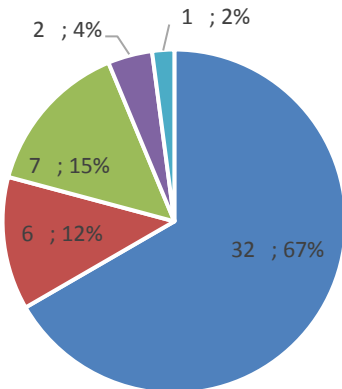
ADOLESCENTS / JEUNES ADULTES – SANTE

Répartition de la file active par pathologie
Pourcentage



- VIH seul
- VIH + autre(s) pathologie(s)
- Autres pathologies
- Non malade (entourage)

Origine de la contamination au VIH
Nombre de personnes ; Pourcentage

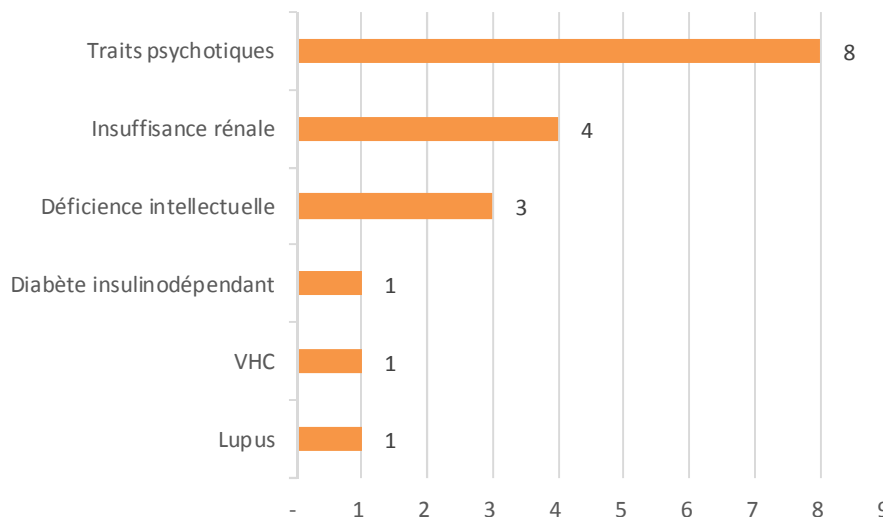


- Materno-foetale
- Sexuelle
- Inconnue
- Transfusion
- Autre

89% des jeunes accueillis sont séropositifs (soit 48 personnes).

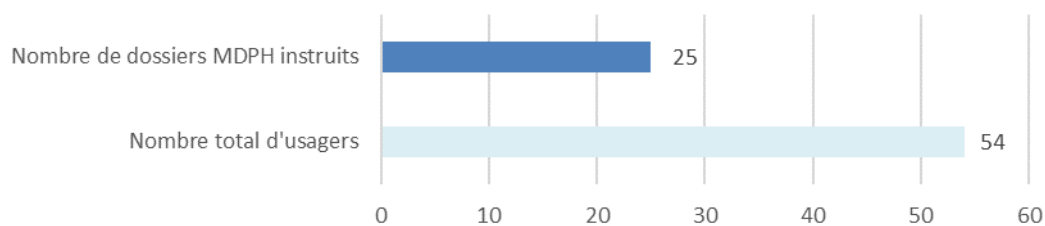
La grande majorité des jeunes séropositifs accueillis à DMUM a une contamination d'origine maternofoetale. Le travail à mener avec eux est donc plus long car il faut revisiter leur histoire personnelle.

Détails des autres pathologies
Nombre de personnes concernées

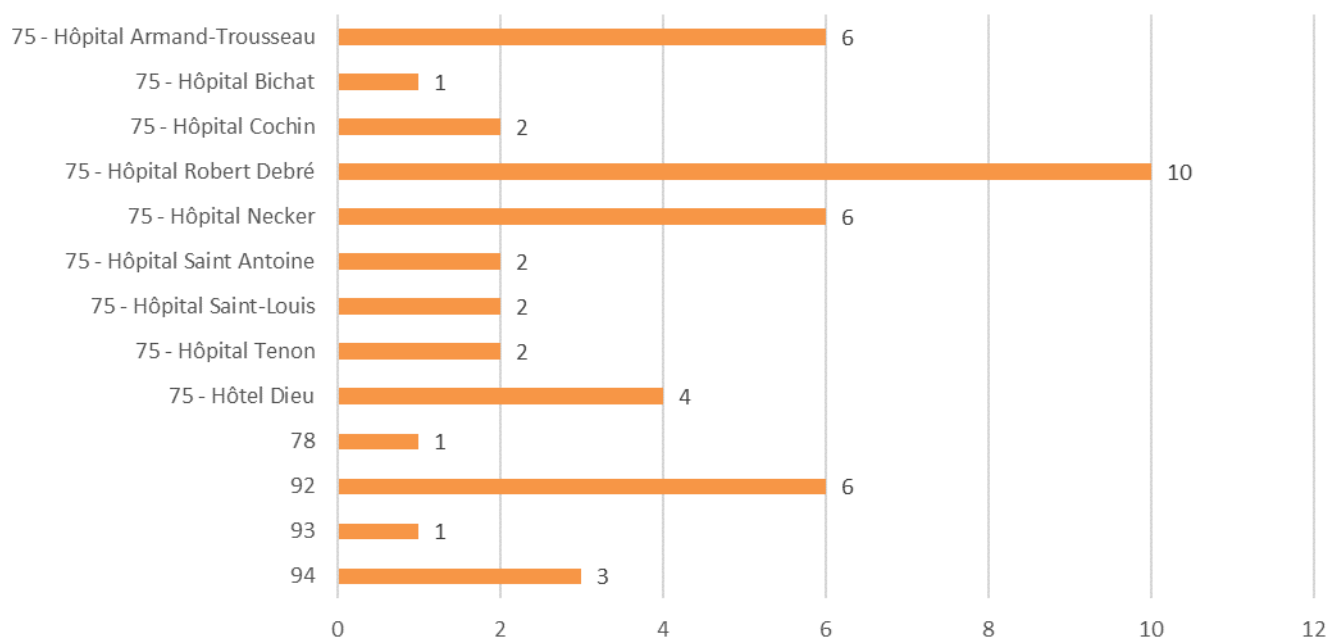


ADOLESCENTS / JEUNES ADULTES – SANTE

Handicap : 25 jeunes ayant une notification MDPH / 54 usagers (46 %)



Suivi hospitalier – Hôpital de référence des personnes suivies au service Tag le mouton
En nombre de personnes par hôpital (pour Paris), par département pour IDF et Province

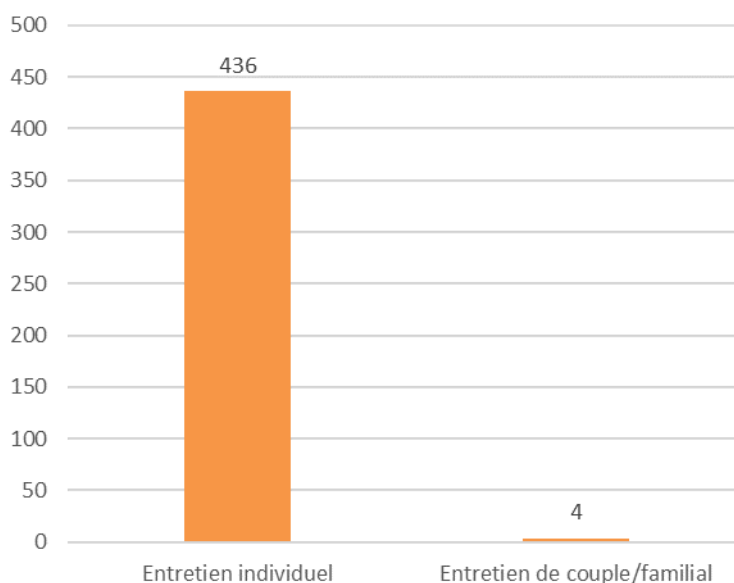


ADOLESCENTS / JEUNES ADULTES – TRAVAIL EFFECTUE PAR DMUM

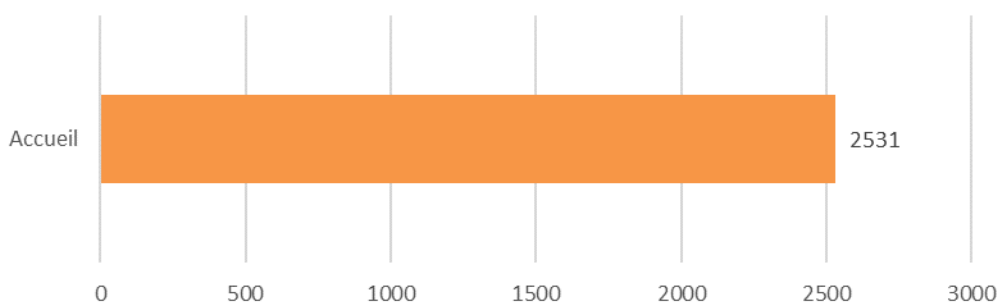
Pour bon nombre de jeunes suivis, la maladie a fait s'effondrer les remparts socio-affectifs et les enferme dans un carcan mortifère. S'ajoute à cela souvent une mauvaise connaissance de leur maladie. Le travail en entretien permet de revenir sur leur histoire, de les aider à verbaliser, lever les tabous 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 Adolescents/Jeunes Adultes était assez homogène, la tendance depuis 2009 est à la disparité des parcours et des modes de contaminations.

Nombre d'entretiens



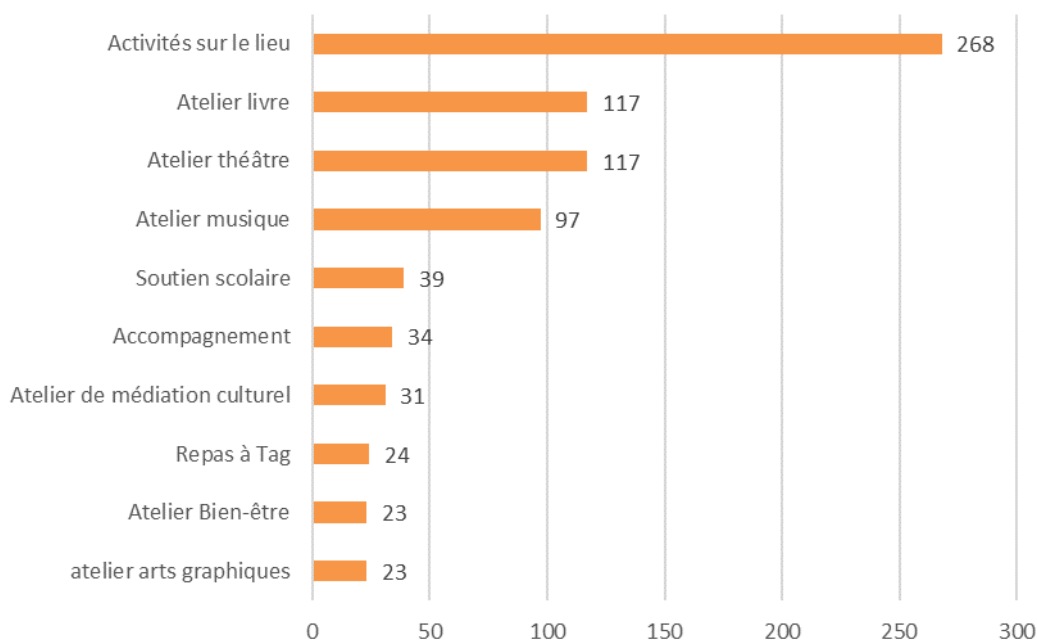
Nombre d'actes pour l'activité d'accueil



L'accueil « mou » est un temps offert aux jeunes pour se poser, se restaurer, échanger, se concentrer ou se détendre face aux enjeux de soin qu'ils viennent mettre au travail. Il est essentiel pour leur permettre d'accepter les équipes, le regard des autres et être en confiance.

ADOLESCENTS / JEUNES ADULTES – TRAVAIL EFFECTUE PAR DMUM

Nombre d'actes au sein des différents ateliers thérapeutiques mis en place par l'association –
Correspondant au nombre de fois où les personnes sont accueillies au sein de ces ateliers



Les ateliers thérapeutiques et leur diversité sont aussi partie prenante de la prise en charge des adolescents/jeunes adultes. Ils permettent de défaire l'isolement, d'accepter être à la fois « un semblable » mais en même temps « différent », de faire face à la maladie et les autres problématiques inhérentes à l'adolescence. La diversité de ces ateliers est le reflet de l'ensemble des problématiques rencontrées et des différentes accroches possibles.

L'atelier livre est le groupe de parole mené depuis 3 ans en sein de Tag le mouton, autour du projet Répliques (une BD de prévention par et pour les jeunes).

L'ACCUEIL

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

Objectifs : favoriser les échanges non dirigés entre pairs, promouvoir des temps de repos à l'abri de l'hostilité de l'environnement extérieur, faciliter l'échange, le dialogue et l'ouverture à l'autre

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, aux gâteaux (faits ou achetés par les mères) et aux boissons sont partagées.

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

Objectifs : mettre en place de la vie collective et associer les jeunes à cette dynamique

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 ou des morceaux de musique...), en dehors de la présence des professionnels et des enjeux de soins qui les concernent individuellement.

Le soutien éducatif

Objectifs : renouer avec les apprentissages, soutenir l'insertion scolaire, s'ouvrir à de nouveaux savoirs

De nombreux jeunes sont en échec scolaire, lié aux difficultés de leur situation VIH et familiale. Dessine-moi un mouton fait appel à des bénévoles pour organiser des ateliers de soutien éducatifs portant sur le soutien à l'apprentissage, l'acquisition de nouvelles connaissances ou encore le soutien au remplissage de dossiers administratifs ou de demande de stage. Ceci afin de renforcer les efforts de ces jeunes dans la construction de leur projet de vie professionnelle.

Les repas Taguien

Objectifs : créer du lien, mettre en avant la culture des pays dont les jeunes sont originaires

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

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, quant à lui, 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 psychiquement, 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 « re-parentalisation » 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 2013, le travail réalisé lors des entretiens familiaux a de nouveau 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 de contamination possible 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, ces activités 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.



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 souffrant 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.

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, soit à leur demande soit selon les préconisations de l'équipe psycho-éducative.



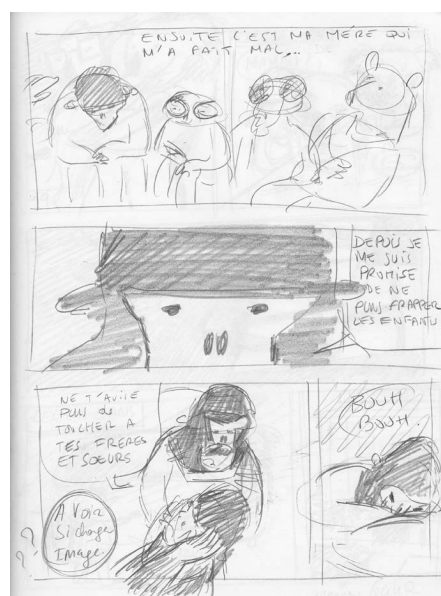
En 2013, le processus d'élaboration et/ou thérapeutique a concerné des adolescents et jeunes adultes dont les suivis entamés ont dû être maintenus et consolidés au regard de leur état de santé : mauvaise qualité d'observance, hospitalisations, émergence d'autre(s) pathologie(s) chronique(s) telle que le lupus pour une jeune fille.

D'autres problématiques sont traitées depuis un ou deux ans. En effet, il 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, se retrouvant sans papier. Bon nombre de ces individus se retrouvent effondrés, avec des idées suicidaires ou présentant de forts risques de passage à l'acte suicidaire. Dans ce contexte, « une béquille médicamenteuse » est préconisée en les orientant vers un psychiatre du réseau ESPAS (réseau animé par des professionnels de santé pour répondre à la demande croissante de soutien psychologique ou psychiatrique des personnes concernées par le sida et les hépatites, et de leur entourage).

Le groupe de paroles Répliques (dans le cadre du projet d'un ouvrage de sensibilisation sur le VIH/sida lancé début 2010)

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

C'est 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. Dix thèmes * ont été abordés avec les jeunes. 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 trois 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.

L'ÉDUCATION A LA SANTÉ

Tout l'enjeu est dans le travail sur la santé en général dans une approche globale des problématiques des malades. Ce qui implique de considérer la singularité et les contraintes de leur maladie chronique, de se saisir de leurs représentations et de leurs connaissances de la maladie. Un travail d'éducation à la santé en lien avec le suivi médical mis en œuvre quotidiennement par l'équipe de terrain.

L'action d'éducation à la santé et l'observance thérapeutique de DMUM interviennent à des moments clés du déroulement de la pathologie :

- ▶ après l'annonce
- ▶ avant la mise sous traitement
- ▶ lors d'un changement de traitements
- ▶ lors de résultats des bilans sanguins insatisfaisants
- ▶ avant l'annonce à un proche

Pour agir en faveur de l'observance, les infirmières ou autres professionnels alternent entretiens et soutiens téléphoniques auprès des malades pour étayer au jour le jour les questions de santé en lien avec la maladie.

Les entretiens santé périnatalité

Objectifs : Prévenir la Transmission Mère Enfant (PTME), permettre aux femmes enceintes séropositives d'exprimer leurs craintes et leurs questions relatives à la santé du bébé à naître, mais aussi leurs incompréhensions concernant les explications médicales.

Dans un contexte de précarité et de vulnérabilité sociale, les femmes suivies à l'association (dont la majorité est en chambre d'hôtel du 115) ont pu à travers ces entretiens réajuster leurs connaissances sur la pathologie et apprendre notamment à différencier séropositivité de l'état de sida.

En complémentarité des services de maternité, de pédiatrique, du réseau Solipam et des centres de PMI, le travail a particulièrement porté sur le ressenti et les capacités de la future mère et de la jeune mère avec son enfant, sur les interactions et adaptations entre la mère et le bébé, tout en préservant la place du père.

En prénatal, l'infirmière et la psychologue ont pu constater que sur les nouvelles femmes reçues, une grande majorité d'entre elles venaient tout juste d'apprendre leur sérologie positive au VIH. Toutes étaient sous le choc de l'annonce et se demandaient comment vivre « avec » et faire naître leur bébé dans des bonnes conditions. Ces femmes vivaient une première grossesse en France, toutes étaient déjà mères au pays. Par ailleurs, les autres femmes enceintes connaissaient leur séropositivité depuis plusieurs années, elles attendaient un second enfant après un contexte d'interruption thérapeutique de grossesse. Les angoisses des unes et des autres étaient multiples (notamment de contaminer



leur futur bébé, quant aux effets secondaires des traitements...).

Toutes ont pu bénéficier de consultations à l'association, à domicile ou en accompagnement hospitalier. Ces différents rendez-vous permettent avant tout de faire de l'éducation thérapeutique en pré et post natal afin que la future mère reste en bonne santé grâce au traitement à prendre et que le bébé soit indemne du VIH grâce à la thérapie prise par sa mère et au traitement reçu pendant ses 4 premières semaines de vie mais aussi en tenant compte de la totalité du protocole de prévention jusqu'aux 2 ans de l'enfant. Pendant cette période de pré et post natalité.

Les entretiens santé enfants (6-14 ans)

Objectifs : expliquer comment fonctionne la maladie d'abord aux parents puis à l'enfant pour le sortir du secret parental et favoriser une parole autour de la meilleure santé possible physique et psychique pour la personne atteinte.

Il s'agit d'aider l'enfant à grandir avec la maladie ou celle de son parent, à se construire en tant qu'individu. Il faut considérer l'enfant en tant qu'individu tout en respectant le rythme et la volonté des parents. Un travail qui repose sur la confiance établie avec les parents.

Cette étape est décisive pour entamer le dialogue avec l'enfant et assurer le succès de sa prise en charge par la suite.

A DMUM, les enfants sont assez jeunes au courant de la pathologie (moyenne d'âge autour de 12 ans), puisque c'est ce travail autour du non-dit qui est travaillé.

Plus ils sont au courant jeunes, mieux ils se portent adultes.



Les entretiens santé adolescents et jeunes adultes

Objectifs : aider à mieux comprendre la maladie, ses effets, les traitements ; aider à s'approprier son corps dans le devenir adulte et 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 frontal. 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 quotidien, dans leur vécu. 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-mêmes. Le fait d'évoquer comment fonctionne le VIH, ce qu'est un CD4, la connaissance de leur charge virale, de leurs 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, etc. 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 sur 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, etc.), la prévention et la contraception post-natale à envisager.

L'atelier prénatal en groupe s'adresse à un groupe de femmes enceintes ayant déjà bénéficié 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 sont alors 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, 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.

L'ACCOMPAGNEMENT AUTOUR 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, les mères (et parfois les pères) sont notamment accompagnés 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.

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.

Certaines femmes adoptent 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. D'autres privilégient 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

L'objectif est de présenter de façon concrète le fait 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 celle d'accompagner les malades dans le changement éventuel de leurs habitudes nutritionnelles.

Les pratiques 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.

Individuels ou collectifs, ces ateliers proposent, par l'intermédiaire de praticiennes certifiées, d'apprendre des pratiques corporelles qui facilitent la compréhension et le développement de son corps en mouvement. Ils se basent sur deux méthodes :

- La méthode **Feldenkraïs** permet, par la prise de conscience et par le mouvement, d'affiner la perception de soi-même et de développer de meilleures coordinations. Les participants sont guidés verbalement en cours collectif et par le toucher du praticien en séance individuelle, à travers des séries de mouvements qui invitent à l'exploration et à ressentir leur façon de faire. La méthode est accessible à tous, quelque soient son âge et sa condition physique.
- La pratique **B.M.C (Body Mind Centering)** permet de (re)découvrir son corps dans sa structure anatomique (os, muscles, autres tissus), dans ses sensations et ses possibilités de mouvement. Apprendre à prendre soin de soi et à moduler son tonus, (re)découvrir le plaisir du geste, dansé ou non.



Depuis Septembre 2013, nous consacrons 3 demi-journées et ½ par semaine aux séances individuelles et collectives de ces pratiques. Les résultats positifs issus de nos premières évaluations confirment l'intérêt de cet atelier comme dispositif de soin intégré à la prise en charge.

Les enfants, parents, adolescents et adultes y travaillent la sensorimotricité 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 sont parfois visibles, tant au niveau psychique que médical et fonctionnel. Certains 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.

Dans la continuité du travail effectué les années passées, des activités ludiques et d'éveil par le biais de diverses médiations ont été proposées à savoir : 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. 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 celui de la circulation du sang. Le dessin et le modelage sont des activités particulièrement appréciées, qui leur permettent d'exprimer leur habileté et leur créativité. En agissant dans le sens de leur bon développement, ce type d'accompagnement a petit à petit redonné aux enfants confiance en eux.

Un travail expérimental a été réalisé avec des bébés et a permis de 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

Dessine-moi un mouton continue d'accueillir des stagiaires socio-esthéticiennes dans le cadre de son partenariat avec le CODES. Les ateliers individuels réalisés portent notamment 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, etc., ces rendez-vous ont peu à peu stimulé chez les jeunes participants (garçons et filles) le désir de prendre soin d'eux tout en apprenant à se regarder avec davantage de bienveillance.



Il s'agit 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.

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

Conscients que les démarches administratives peuvent être lourdes ou compliquées pour les personnes 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).



En périnatalité, notre accompagnement est toujours centré sur l'accès aux besoins dits de « première nécessité ». En effet, les femmes sont pour la plupart en immigration récente ou en situation irrégulière et il nous faut les mettre en lien avec le Samu social et les différentes associations pouvant mettre à leur disposition des produits de première urgence (Restos du Cœur, Paris Tout P'tits, Emmaüs, etc.).

En 2013, les actions sociales ont été menées par les professionnels en partenariat avec une grande variété de structures (juriste, services sociaux hospitaliers et de secteur, associations). Au cas par cas et seulement en cas d'importantes difficultés, certaines personnes ont pu être accompagnées « physiquement ».

Fonds d'aide financière

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 à la Commission financière de l'association afin de soutenir

des familles en grande précarité. Toutefois, compte tenu de l'évolution de la précarité de notre public, le fonds attribué est bien en-dessous des besoins réels.

L'insertion par le logement

En 2013, un important temps a été consacré à la stabilisation des personnes, surtout au niveau de l'hébergement. En effet, les situations rencontrées sont de plus en plus précaires et si vous êtes amenés à changer souvent de lieu de résidence, vous ne pouvez pas bien prendre vos traitements. C'est une question centrale dans la prise en charge des malades.

De l'hébergement temporaire...

Les femmes enceintes isolées et en difficultés qui ont été suivies en 2013 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, du jeune etc., les problématiques rencontrées, le vécu de la maladie, l'état de santé et les possibilités d'hébergement trouvées, nous avons travaillé avec les personnes 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 monoparentale

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 concerne la prévention.

En complément de l'étayage éducatif proposé par l'association, nous sollicitons régulièrement, autour de la famille, différents services spécialisés (PMI, ASE, Aide aux mères, Enfants Présents...).

L'accompagnement socioprofessionnel

La plupart des adultes reçus à l'association connaissent une situation ou un parcours professionnel 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'accès à l'emploi pour la population générale des jeunes reçue à DMUM est une chose bien complexe : entre leurs réelles capacités et les limites que pose pour eux la maladie, il est bien souvent difficile pour eux de pouvoir se représenter dans un milieu professionnel. Il nous est donc nécessaire de les aider à mieux appréhender le monde du travail à travers un réseau d'entreprises, à prendre des responsabilités (stage, formation etc.), à réfléchir sur leurs compétences, leurs aspirations et choix d'orientation scolaire ou professionnelle, et à stabiliser des revenus, même minimes (travail saisonnier ou d'un emploi salarié).

L'accompagnement éducatif individualisé des éducateurs de Tag le mouton permet à certains jeunes de trouver un emploi en alternance avec la RQTH ou d'intégrer une formation.

Le soutien éducatif en direction des jeunes, des adolescents et jeunes adultes

Chaque année, l'association recrute des bénévoles pour le soutien scolaire des enfants et adolescents. Ce soutien est individualisé. Il part du désir du jeune et de ses envies. Il répond aux difficultés d'apprentissage mais peut aussi être le moyen de se perfectionner dans certaines matières ou de découvrir de nouveaux champs de savoir

En 2013, un partenariat avec l'institut d'Etudes Politiques de Paris s'est concrétisé

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 oblige 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 permet 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 permettent 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 permettent 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 permettent 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 peut ainsi 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 profite pour réexpliquer selon les nécessités ce qu'a pu leur dire le médecin, tout en tenant compte des représentations de chaque malade. Elle passe 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 veille 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.

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.

LES SEJOURS DES ENFANTS

Séjour du 28 avril au 4 mai À Branféré (Morbihan)

Le matin était réservé à la vie quotidienne mais très vite un certain nombre d'enfants a demandé à aller voir les animaux, à aller jouer au Parcabout ou encore à faire des activités manuelles. Le principe d'un Parcabout (voir photo ci-contre) est de tendre des filets dans un lieu arboré, afin de permettre aux pratiquants d'évoluer librement en toute sécurité sur un espace en hauteur, sans les contraintes de harnachement propres à l'accrobranche ou aux parcs d'aventures. Animations et interventions avaient lieu chaque après-midi avec Christophe, animateur de l'école Nicolas Hulot : découverte du parc, approche et nourrissage des animaux, sensibilisation au développement durable, accès libre au spectacle d'oiseaux et au Parcabout, passage obligé avant le retour au centre.



Les animateurs ont proposés également des grands jeux reprenant les connaissances acquises par les enfants.



Chaque journée se terminait par une veillée sans oublier la boum avec l'autre groupe.

La présence d'un autre groupe dont les enfants ne se connaissaient pas a permis aux enfants de DMUM d'être « accueillants » en tant que groupe déjà constitué et de faire un pas vers les autres sans se soucier de ce qui les réunit à savoir la maladie.

Le fait aussi que ce soit le troisième séjour qui accueille des enfants avec d'autres pathologies donne véritablement une autre identité au groupe qui se sent concerné maintenant plus par la maladie en général que par la séropositivité au VIH. Le travail fait à l'infirmerie commence à se centrer sur la pathologie de l'autre.

Séjour du 20 au 27 Octobre A la Commanderie d'Arville (Loir-et-Cher)

Le matin nous préparons le petit déjeuner avec les enfants, nous débarrassons et faisons la vaisselle chacun à son rythme. Après le rangement des chambres les activités commencent.

Le fil conducteur de ce séjour était l'atelier théâtre. Sur le thème de *l'arrestation des templiers*, le groupe devait écrire un prologue et quatre scènes, répartir et apprendre les rôles, travailler les scènes de groupe, faire les décors et trouver des rythmes, le tout accompagnés par une comédienne et les deux animateurs. Deux séances de mouvements dansés avec une praticienne de *Body Mind Centering* (pratiques somatiques) intervenant à l'association ont complété cette préparation.

Les costumes -magnifiques pour certains- étaient prêtés par le musée de la commanderie. Tous les enfants ont suivi cette activité avec passion et créativité. En fin de semaine, ils ont présenté leur œuvre dans une maison de retraite d'un bourg voisin et ont été très applaudis. En début de semaine, la tâche leur paraissait insurmontable. Mais leur conclusion a été « on l'a fait ».

D'autres activités les ont sollicités durant la semaine : jeux sur le thème des templiers et la vie au Moyen-Âge, fabrication de fioles magiques, confection de croissants, etc. Les veillées étaient assez courtes car ils étaient très fatigués par leur investissement dans le théâtre, même les plus grands.

Le fait que les médicaments puissent être pris pendant le repas a suscité beaucoup d'échanges notamment sur la drépanocytose. Après plusieurs questions individuelles, ils se sont rassemblés et ont demandé « un cours » sur cette maladie et également sur la transmission génétique se rendant compte que plusieurs d'entre eux pouvaient être porteurs d'un trait drépanocytaire mais ne le savaient pas alors qu'ils ont tous été dépistés à la naissance. C'est un sujet compliqué et qui doit être parlé avec leurs parents et repris en éducation thérapeutique à leur retour à l'association



LES SEJOURS DES ADOLESCENTS ET JEUNES ADULTES

Mini-séjour du 20 au 22 Février à Bordeaux



La découverte de Bordeaux servait l'enjeu de faire l'expérience de leur autonomie dans l'appréhension d'une ville inconnue. La plupart quittaient Paris et leur famille pour la première fois.

Choisir leurs loisirs, s'interroger sur leurs goûts et les choix qu'ils peuvent faire dans l'éventail que propose une grande ville comme Bordeaux n'a pas toujours été simple pour eux. Balade dans la ville, au bord des quais, visite de musées, restaurant et terrasse donnaient la mesure de ce que propose une vie d'adulte et qu'ils doivent désormais saisir pour eux même.

Le message était clair : voilà ce qui vous attend dans une vie construite, défaite des entraves qu'occasionne la maladie VIH et dont ils peuvent se défaire.

Mini-séjour du 13 au 20 Juillet À Canet-en-Roussillon (Pyrénées Orientales)

Ce séjour fut rythmé par de nombreuses activités. Certaines ont été mises en place par l'équipe afin de répondre aux désirs des jeunes (jet-ski, randonnée équestre nocturne, jeux collectifs à la veillée).

D'autres étaient proposées par le camping (tennis, complexe aquatique, discothèque), ou encore par la ville (concerts en plein air, spectacle de danse, feu d'artifice, bal populaire), ce qui a permis aux jeunes de faire connaissance avec les autres jeunes présents sur le camping et de partager les activités.

Les soirées étaient souvent l'occasion de rassembler les jeunes autour d'un repas, d'une balade en groupe sur la jetée avant que chacun, selon son âge ou ses envies, organise individuellement ou en petit groupe sa fin de soirée.

Les différences d'âge et l'ancienneté des jeunes à l'association étaient très disparates dans ce groupe. Ces différences ont fait émerger des tensions qui ont servies des échanges quant à sa place et son histoire avec la maladie VIH.

L'observance, les relations amoureuses, les origines, les troubles alimentaires furent les sujets principalement abordés dans les échanges qu'initiaient les jeunes et qui prenaient le soir dans leur bungalow la forme de groupe de parole. Entre prises de parole et activités physiques collectives, un séjour dense qui les a confronté autant à leurs limites qu'au dépassement qu'ils ont pu acter.



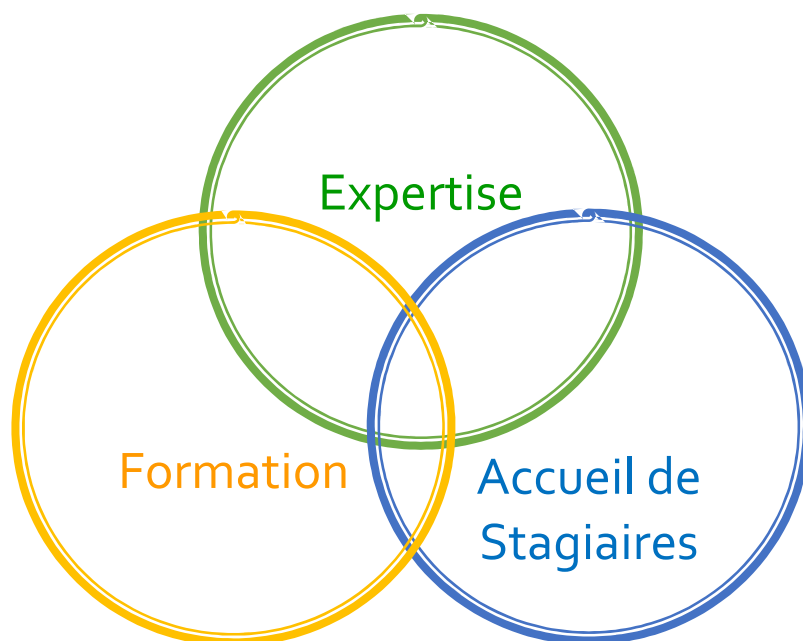
Ouverture aux autres pathologies sur les séjours

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.

DMUM, LIEU DE TRANSFERT DES SAVOIRS

Depuis 1990, nos professionnels ont développé une réelle expertise dans la prise en charge de soins d'enfants, parents, adolescents et adultes atteints de maladie chronique (notamment VIH-Sida). Ces 24 années d'accompagnement des personnes dans la construction d'un projet de vie avec la maladie nous confèrent une légitimité quant à organiser un transfert de ces savoirs vers les professionnels de santé, lesquels sont en demande de notre expertise.

Ainsi *Dessine-moi un mouton* s'est-il doté d'un programme Transfert des savoirs à destination des professionnels, lequel s'organise autour de trois axes d'intervention :



Apport d'expertise

Le professionnalisme de la prise en charge particulière de DMUM est reconnu à l'extérieur et nos professionnels sont régulièrement sollicités pour des interventions dans des conférences de professionnels (sur la parentalité avec la maladie, sur le mieux vivre avec le VIH, la place du corps dans la prise en charge, la précarité et la maladie, les ados etc.), dans des émissions de radio et publient quelques articles dans des journaux spécialisés.

DMUM participe activement aussi à des groupes de réflexion-expert et organise généralement, chaque année, des tables rondes sur les thèmes travaillés au sein de l'association.

Formation : interventions en milieu professionnel et étudiant

L'objectif de DMUM étant de permettre une meilleure prise en charge des personnes malades par les structures de santé et de droit commun, chaque année les professionnels de l'association interviennent auprès de structures médicosociales (ACT, centre d'hébergement social, lieux de vie spécialisée, foyer ASE, etc.) et de centres de formation professionnelle (Ecole de travail social, école infirmières, école de socio-esthétique, etc.) pour apporter une réflexion clinique et une expertise de terrain aux professionnels et aux futurs professionnels.

Accueil de stagiaire et de professionnels au sein de la structure

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 transmissible. Ainsi, elle considère dans sa mission première d'être un lieu de ressource pour les professionnels en formation.

Tous les ans, elle accueille ainsi des stagiaires en formation de psychologue, d'éducateur spécialisé, d'infirmier, de psychomotricité et de socio esthétique.

A la demande des hôpitaux ou de réseaux, l'association reçoit aussi durant une ½ journée des professionnels de santé français ou en provenance de l'étranger pour leur expliquer notre prise en charge.

CHIFFRES CLES 2013 – TRANSFERT DE SAVOIRS

Pour améliorer la prise en charge des malades, il est aussi essentiel de partager son expérience avec d'autres professionnels du secteur sanitaire et social.

C'est pourquoi, DMUM continue, malgré la baisse de ses effectifs, à consacrer du temps à diffuser son savoir à travers son intervention dans des colloques, des groupes de travail et dans l'accueil de professionnels au sein de sa structure.

Diffusion d'expertise	Nombres d'interventions	Nombre de participants
Participation à des colloques	7	1270
Participation à des groupes de réflexion	4	40
Interventions médiatiques	3	-
Etudiants sollicitant un avis professionnel	40	-

Formation	Nombres d'interventions	Nombre de participants
Interventions en milieu professionnel	3	56
Interventions en milieu étudiant	11	123
Modules de formation DMUM	3	-

Accueil	Nombre
Stagiaires accueillis à DMUM	12
Professionnels accueillis à DMUM	6

LA DIFFUSION D'EXPERTISE

Participation à des groupes de réflexion

LeTRT5

En tant que membre du TRT-5 depuis douze ans, DMUM a participé en 2013 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 :

- ▶ Forte mobilisation pour l'écriture du **rapport d'experts Morlat** sur la prise en charge médicale des personnes vivant avec le VIH.

L'administrateur de DMUM a participé plus spécifiquement aux deux groupes thématiques "Désir d'enfant et grossesse" et "Prise en charge des enfants et adolescents infectés par le VIH"

- ▶ Ecriture du **premier rapport d'experts hépatites**, ce qui démontre l'investissement fort et croissant concernant les hépatites virales, mené en lien avec le collectif CHV qui a été associé à la journée scientifique portant sur l'accès précoce aux traitements VHC.
- ▶ Investissement du Groupe concernant l'organisation des soins, qui a été marqué en 2013 par une saisine de la Haute Autorité de Santé (HAS) pour la définition de **parcours de soins des personnes vivant avec le VIH et les facteurs de co-morbidités / co-mortalités associés**. Ce projet - reposant sur la notion de personne vivant avec le VIH comme modèle de patient complexe - renforce l'investissement du TRT5 dans la prise en charge d'autres pathologies (hépatites, cancers, insuffisance cardiaque, diabète, insuffisance rénale notamment).

Commission Education thérapeutique du patient du Corevih IdF Nord

En tant que membre de la commission depuis plus d'un an, DMUM a participé à toutes les réunions. Elle a plus particulièrement participé à :

- ▶ La réactualisation de l'outil pédagogique d'éducation thérapeutique du patient «CAS VIH/Hépatites» (connaissance-action-santé VIH/Hépatites) mis en place par Agnès Certain, pharmacien de la Corevih.

DMUM a plus particulièrement relu et complété la partie sur la prise en charge des enfants, des adolescents/jeunes adultes et sur la maternité/paternité.

Collectif inter associatif Femmes & VIH

DMUM a intégré le Collectif 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'inter associatif.

- ▶ Un important travail de synthèse du colloque qui a eu lieu en décembre 2012 et participation à la rédaction des recommandations et revendications des femmes concernées par le VIH auprès de acteurs sociaux et professionnels de santé ainsi que des politiques et des institutions, dans le domaine de la prévention, du médical et du social.

Comité Scientifique et Médical du Sidaction

En tant que membre du TRT5, DMUM a participé en 2013 au Comité Scientifique et Médical, composé de 26 membres cliniciens en activité dans des services de maladies infectieuses ou d'immunologie clinique, de chercheurs investis dans des travaux de recherche fondamentale, appliquée ou en sciences sociales et de deux représentants d'associations de malades.

Ces experts apportent au conseil d'administration l'éclairage scientifique nécessaire à une bonne étude des demandes, évaluent les résultats obtenus par les programmes soutenus par Sidaction et collaborent aux activités d'information et de vulgarisation scientifique de l'association.

Intervention dans séminaires-colloques

Congrès de **socio-esthétique** – CODES - 15 avril 2013 :

Ce congrès a pour vocation de rassembler les professionnels de la socio-esthétique et les équipes qui les accueillent mais également de sensibiliser et informer un grand nombre de professionnels sur le métier et les finalités de la socio-esthétique. Ils feront part de leur expérience singulière autour de différents espaces d'échange selon leur secteur d'activité, tel que l'oncologie, la psychiatrie ou le handicap mental et physique.

Ce congrès rassemblait environ 200 participants, professionnels de santé, socio-esthéticiennes

- ⇒ La psychologue Ado de DMUM est intervenue sur la table-ronde « **Corps & Adolescents : regards croisés** » pour évoquer la prise en charge de soins corporels effectuée à l'association et à quels enjeux elle répondait. C'est un véritable programme de soin au sein de DMUM



Colloque « **Accompagnement médical et psychologique à la parentalité face au VIH : aperçu et expériences aujourd'hui en France** – Solensi - 31 mai 2013

Les progrès des traitements antirétroviraux ont révolutionné la notion de désir d'enfant chez les personnes vivant avec le VIH.

Le matin a abordé les aspects médicaux et l'après-midi a été consacré au partage d'expériences de professionnels confrontés aux situations précaires et aux difficultés que rencontrent les femmes et les mères séropositives.

Il y avait une centaine de participants, professionnels du secteur associatif, du médico-social etc.

⇒ Le psychologue Enfance et le coordinateur de DMUM sont intervenus sur la relation mère-enfant dans le contexte du VIH (prise en compte du parcours migratoire, recevoir l'effondrement à l'annonce du VIH et accompagner ces femmes dans une reconstruction identitaire)

Colloque « **Périnatalité et infection par le VIH** » 2^{ème} journée de la maternité Port-Royal et du DHU Risques et Grossesse – 29 novembre 2013

La journée était composée de 4 parties :

1. PTME en France
2. PTME dans les pays du Sud
3. Enfants et adolescents porteurs du VIH
4. Vivre avec le VIH au quotidien en 2013

Il y avait environ 70 participants, professionnels de santé (médecins, infirmières hospitaliers etc.)

⇒ La psychologue Ado de DMUM est intervenue sur la quatrième partie, pour témoigner des enjeux liés à la chronicité de la maladie.

Soirée d'information sur l'Education Thérapeutique du Patient (ETP)- COREVIH Île-de-France Nord - 3 octobre 2013

Le but de cette soirée était de promouvoir et d'échanger sur les pratiques permettant l'autonomie des patients.

Il y avait une cinquantaine de participants, professionnels du secteur associatif, du médico-social etc.

⇒ La directrice de DMUM est intervenue pour présenter le programme expérimental d'ETP à destination des enfants, des adolescents et des parents concernés par une maladie chronique transmissible.

La spécificité est dans une prise en charge globale dans un cadre extrahospitalier, en lien étroit avec l'hôpital. L'ETP à DMUM prend en compte la dimension familiale de la maladie et de l'entourage, a la possibilité de s'adapter au rythme de chacun et aux cultures.

Journée de réflexion scientifique « **Hépatite C : mieux anticiper les situations d'urgence – greffe du foie, co-infection VIH-VHC, nouvelles molécules VHC** » – TRT5- 14 octobre 2013

Cette journée visait à permettre aux personnes concernées de s'approprier les nouvelles données sur les traitements de l'hépatite C et de la coinfection VIH-VHC. Elle offrait aussi l'occasion aux participants (chercheurs, industriels du médicament, institutionnels, personnes atteintes et associatifs) de discuter de 2 problèmes : l'accès précoce aux nouvelles molécules et l'accès à la transplantation hépatique.

Il y avait deux cents participants

⇒ Le secrétaire de DMUM est co-organisateur de cet évènement, étant membre actif du TRT5.

Conférence: **Vivre avec le VIH, une épreuve exacerbée à l'adolescence** – Laboratoire Janssen – 15 novembre 2013

Les nouvelles recommandations pour la prise en charge médicale des personnes vivant avec le VIH présentées par le Ministère de la Santé en sept. 2013 développent la prise en charge des enfants et adolescents.

L'adolescence est une période charnière particulièrement difficile à vivre avec une maladie chronique.

Il y avait une vingtaine de journalistes

⇒ Le coordinateur, éducateur spécialisé, de DMUM est intervenu sur la spécificité d'accompagner des adolescents séropositifs. Pour l'adolescent qui reçoit l'information, la difficulté ne s'arrête pas là: "une annonce ce n'est pas uniquement dire ce qu'on a. C'est pouvoir l'expliquer et rassurer l'autre, sinon il ne fait que renvoyer son propre traumatisme. La trithérapie soigne, mais elle n'apporte pas la compréhension et l'acceptation de la maladie".

Interventions médiatiques

Interview de Dessine-moi un mouton : *Conduites à risque de l'adolescent*, diffusée sur France Culture

Interview de Dessine-moi un mouton : *Adolescence et VIH*, diffusée en direct France Info - Diffusion nationale

Interview de Dessine-moi un mouton : *Adolescence et VIH* – diffusée sur RFI France et Afrique francophone

FORMATION : INTERVENTIONS EN MILIEU PROFESSIONNEL ET ETUDIANT

Formation en milieu professionnel

Nous avons finalisé en 2013 nos deux modules de formation professionnelle que nous proposons dorénavant en tant qu'organisme de formation :

▶ **La question de l'annonce au tiers pour les personnes atteintes du VIH**

L'objectif de ce module est de permettre aux professionnels, souvent désarmés face à l'hermétisme du secret entourant la maladie, de mieux comprendre les enjeux de la révélation de la pathologie VIH

Il propose également d'appréhender l'accompagnement des personnes séropositives vers la possibilité de « dire » leur maladie et d'affirmer auprès de leur entourage leur capacité à vivre avec, dans une certaine transparence

▶ **Quelle prévention pour les adolescents atteints et concernés par le VIH ?**

Les politiques de prévention concernant le VIH et le public adolescent consistent généralement à prévenir des risques de contamination sexuelle avec le message omniprésent : protégez-vous. Le « port obligatoire » du préservatif vient à la fois régler le problème et tuer toute discussion puisqu'il renvoie à chacun la responsabilité de se préserver et surtout, pour ceux déjà contaminés, de préserver les autres.

Mais cette forme de prévention assigne et enferme encore d'avantage le VIH à la sexualité sans pour autant expliciter la maladie et la place qu'elle prend dans la vie de tous les jours et plus généralement dans notre société.



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 structures médico-sociales.

- ▶ Réseau Périnatalité : Multi-accueil Les Robinsons, La maison des tous petits du 104, PMI Croix Saint Simon, maternité de Lariboisière
- ▶ Structures socio-éducatives : ACT de Chambéry, ACT Aurore, ACT le Village, ACT Berlugane,
- ▶ Hôpitaux : Service pédiatrique de Robert Debré, service consultation maladies infectieuses à Delafontaine, Saint Denis, Hôpital Mère-enfant Est Parisien,
- ▶ Services sociaux : AS du 18^{ème}
- ▶ Professionnels de santé ukrainiens

Formation en milieu étudiant

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

- ▶ Institut de formation en soins infirmiers (IFSI): IFSI Saint Anne, IFSI Croix Rouge
- ▶ Institut de formation d'auxiliaire de puériculture : Institut Louise Couvé Aubervilliers
- ▶ Institut de formation à la socio-esthétique : Cours d'Esthétique à Option Humanitaire et Sociale de Tours (CODES)
- ▶ DU « Techniques du corps et monde du soin » Université Paris 8

Partenariat avec l'université Paris VIII et son DU « Techniques du corps et monde du soin »

Les pratiques corporelles sont amenées à jouer un rôle de plus en plus important dans la santé par les outils qu'elles apportent en terme de prévention des risques pour de nombreux troubles qui touchent le geste et l'autonomie fonctionnelle des personnes mais aussi comme outils complémentaires dans la cadre de l'accompagnement sur le long terme (maladies chroniques invalidantes, handicap, troubles psychiques...).

L'association Dessine-moi un mouton s'associe au DU « Techniques du corps et monde du soin »

Professionnels du secteur sanitaire, médico-social et associatif, vous souhaitez acquérir des compétences complémentaires pour concevoir, construire et porter de nouveaux projets qui font appels aux pratiques du corps non thérapeutiques (méthodes d'éducation somatiques, massage, danse, arts mariaux, sport adapté...) au sein de votre structure.

Découvrez le DU « Techniques du corps et monde du soin » de l'Université de Paris VIII.

Pour tout savoir sur le partenariat entre Dessine-moi un mouton et le DU, découvrir la nouvelle session de mai 2013, consultez le document joint.



Ces outils constituent des ressources précieuses pour travailler en interne la relation soignant-soigné, la qualité du soin, etc.

Dessine-moi un mouton s'est progressivement professionnalisée dans la mise en place d'ateliers ou d'activités dédiés au corps jusqu'à rejoindre le comité de pilotage du DU « Techniques du corps et monde du soin » et créer en parallèle, un véritable dispositif de soin autour de l'expression corporelle, de la danse, de l'éducation somatique, de la psychomotricité, de la nutrition, de la socio esthétique ou encore de la cosmétique, au sein duquel il est partie intégrante.

Dessine-moi un mouton a notamment hébergé le DU administrativement en 2013.

L'ACCUEIL DE STAGIAIRES ET PROFESSIONNELS

Ces temps de stage leur permet 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 psychologues

Comme à chaque année universitaire, des psychologues en Master 1 et Master 2 sont accueillis en stage. En 2012/2013, 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.

Les stagiaires éducateurs spécialisés

Pour l'année 2013, trois stagiaires ont été reçus au sein du pôle Adolescence-Jeune Adulte. 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 le mouton (à savoir, l'accueil informel et les activités collectives). Ils ont aussi été amenés à participer aux séjours thérapeutiques

Les stagiaires psychomotriciens

Dans le cadre d'un partenariat avec l'école de psychomotricité ISRP, des jeunes étudiants viennent une fois par mois, le samedi après-midi pour mettre en place des ateliers pour les jeunes enfants (de 6 à 14 ans). La visée de ces ateliers est d'aider les jeunes confrontés à des difficultés en les sollicitant corporellement et en instaurant avec elles une relation thérapeutique.

Ils visent à l'harmonie des fonctions motrices et psychiques en proposant des techniques faisant intervenir le corps : expression corporelle, jeux, stimulations motrices ou sensorielles, relaxation...

Ils sont encadrés par l'infirmière puéricultrice.

Les stagiaires socio-esthéticiennes

Dans le cadre du partenariat avec le CODES (cours d'Esthétique à option humanitaire et sociale), quatre stagiaires socio-esthéticiennes ont intégré en 2013 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 mésestime d'elle-même dans le cadre du VIH ont été faites.

Les professionnels

Des psychologues, infirmiers, assistantes sociales et éducateurs spécialisés consultent régulièrement les professionnels de l'association dans le cadre de leurs travaux (IFSI Croix rouge Française, IFSI Diaconesses etc.).

Un partenariat a été mis en place avec le réseau SOLOPAM (Solidarité Paris Maman Ile de France - association qui a pour but de coordonner les secteurs hospitaliers publics et privés et les structures de proximité afin d'assurer et d'optimiser la prise en charge de ces femmes enceintes, jeunes mères et de leurs enfants, jusqu'au 3ème mois après la naissance.). DMUM est terrain de stage pour les professionnels de leur réseau (pédiatres, médecins de PMI, psychologues de maternité et de néo-natalité, assistantes sociales, puéricultrices responsables de PMI, infirmière en périnatalité, éducatrices spécialisées dans des foyers d'hébergement). Quatre stagiaires sont venues à l'association en 2013.

De temps en temps, des professionnels étrangers en exercice, nous sont adressés par les services hospitaliers de paris pour venir échanger sur nos pratiques et nos lieux d'accueil.



TRAVAIL EN RESEAU

Dessine-moi un mouton, du fait de sa volonté d'assurer une prise en charge globale de santé, s'inscrit dans un travail de partenariat. DMUM ne peut exister que par son travail en réseau et la reconnaissance de la qualité de sa prise en charge globale de soin

LE PARTENARIAT AVEC LES HOPITAUX



Notre présence à l'hôpital permet que les orientations vers l'association, faites en grande majorité par les médecins et leurs équipes, 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.

Partenariat privilégié :

- ▶ 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).
- ▶ Hôpital Necker Enfants malades : en-cours
- ▶ Hôpital Bichat : lien avec la maternité
- ▶ Hôpital Louis Mourier (Colombes, 92) : lien avec le Dr Meier pour les adolescents
- ▶ Fondation *Imagine* : un institut de recherche et de soins innovants d'un genre nouveau, regroupant chercheurs, médecins et patients, dans un objectif commun : guérir les maladies génétiques.

LE GROUPEMENT DE COOPERATION SOCIALE ET MEDICO-SOCIAL « IOTA »

Dans un contexte économique complexe et où l'évolution du secteur sanitaire et social nécessite une réponse adaptée et innovante, DMUM et l'Association CORDIA, (structure médico-sociale gérant des appartements de coordination thérapeutique, dont 20 places pour familles monoparentales avec enfant, et une maison d'accueil spécialisée) se sont associées pour créer un Groupement de Coopération Sociale et Médico-sociale (GCSMS).

Son objectif est de :

- Poursuivre la promotion d'une vision large de la santé telle qu'elle est décrite par l'OMS
- Améliorer et élargir la réponse proposée aux personnes dans le cadre d'une complémentarité de leur prise en charge, avec des lieux d'accueils, des ACT et des espaces de médiation spécifiques
- Mutualiser leurs moyens techniques, dans un souci d'économie
- Etoffer leur réseau de partenaires

L'INSCRIPTION DANS LE RESEAU DE PERINATALITE / PETITE ENFANCE D'ILE-DE-FRANCE

Mise en réseau :

PMI, maternités, cellule Adémie, Centre maternel Acacias, réseau Solipam, réseau Périnatalité Nord Paris (RPPN), DAPSA, Hôpital Mère-Enfant de l'Est Parisien, « la Maison des Petits du 104 », etc.

LE PARTENARIAT AVEC PARTENAIRES SOCIO-EDUCATIFS

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 DMUM a participé aux réunions de la PILS afin de favoriser l'accès au logement social des personnes suivies à l'association.

Mise en réseau :

Maison Marie Louise, Est Parisien, Initiatives 92, Altaïr, AFAD, CHRS Habitat et soins, Cité Saint Martin, Médecins du monde, Atoll 75, Prestations services, Ateliers du Bocage, Travail et vie, Bail pour tous, Phare, Initiatives, Tête à tête, Association de santé mentale, SSIAD Croix Saint Simon, etc.

LE TRAVAIL AVEC DES PARTENAIRES DE LA QUALITE DE VIE

Le CODES (Cours d'esthétique à option humanitaire et sociale) à Tours

Association loi 1901 qui a depuis 1978, aux termes de ses statuts, pour mission : « d'aider les souffrants (...) à dépasser leur mal-être en les réconciliant avec leur corps et leur image grâce aux soins esthétiques ». Elle a ainsi formalisée les bases de la socio-esthétique qui se définit comme la pratique professionnelle des soins esthétiques auprès de populations souffrantes et fragilisées par une atteinte à leur intégrité physique (maladie, accident, intervention chirurgicale, vieillesse), psychique (maladie mentale, alcoolisme, toxicomanie) ou en détresse sociale (chômage et aussi détention).

Depuis sa création, l'association agit selon deux axes : dispenser la formation et favoriser le développement et la reconnaissance de la socio-esthétique en tant que discipline de l'accompagnement des personnes fragilisées.

L'ISRP – Institut de Formation en psychomotricité

L'institut, présent à Paris et à Marseille, forme depuis plus de 40 ans, des étudiants au métier de psychomotricien (psychomot).

Le corps est un langage : des gestes, des mimiques, des attitudes, des comportements.

Langage harmonieux et clair lorsque l'esprit, la personnalité ont réussi à se développer normalement, à trouver leur position d'équilibre.

Langage confus, dévié ou bloqué, lorsqu'esprit et personnalité souffrent de troubles divers : inadaptation, malaises, inhibitions...

Mieux que des mots, le corps sait exprimer une tension interne et profonde.

C'est ce langage que le psychomotricien cherche à libérer lors des séances de rééducation psychomotrice, thérapie qui utilise toutes les techniques d'expression : expression corporelle, musicothérapie, mime, ateliers de graphomotricité et de dessin, relaxation...

Le psychomotricien est alors le médiateur qui aide l'autre à retrouver les clefs de son corps, qui sont celles de l'épanouissement de sa personnalité et de son équilibre.

AIME – Association d'Individus en Mouvements Engagés

Cette association a pour objet :

- la création, la production, la promotion et la diffusion d'œuvres d'art (chorégraphiques en particulier)
- le développement du processus de création de ces œuvres en lien étroit avec des structures culturelles, universitaires, médicales, associatives, sociales intéressées, des professionnels qui les animent et / ou des « publics » concernés.
- la participation d'acteurs divers de la société civile au processus de création artistique répondant à leurs propres besoins.

Les axes principaux de la culture d'A.I.M.E au croisement des pratiques corporelles qu'elle propose sont les suivants :

- des pratiques corporelles partant du présupposé qu'il n'y a pas de partition possible, dans l'expérience, entre pensée, action, corps, esprit, etc., que tout changement d'une partie affecte le tout et que l'expérience du sujet est indissociable du contexte dans lequel elle se produit.
 - une perspective phénoménologique donnant un statut central au sentir et à l'expérience
 - une pensée plutôt constructiviste considérant le corps comme production à la fois imaginaire, culturelle et sociale
 - une culture politique de résistance à la « victimisation », terme anglo-saxon qui désigne pour cette association la tradition d'objectification et de victimisation des danseurs au sein de la société et au sein même du spectacle, et des pratiques politiques de résistances basées sur l'idée de construction de la subjectivité.
- Ce dernier axe donne à A.I.M.E une culture commune avec les associations de patients, même si les termes et le vocabulaire employé peut différer dans la forme.

RAPPORT FINANCIER – EXERCICE 2013

Les comptes arrêtés au 31/12/2013 font apparaître un total de bilan de 317 195 € avec un résultat excédentaire de 49 916€.

L'exercice a été marqué par l'emménagement dans de nouveaux locaux partagés avec l'association CORDIA, sis 1 villa des Pyrénées, 75020 Paris. Ce déménagement comporte des incidences importantes, tout au niveau du compte d'exploitation que de la situation financière de l'association.

Le résultat excédentaire de 49 916 € est le fruit d'une politique volontariste de bonne gestion et de reconstitution des fonds propres de l'association, mis à mal par plusieurs exercices déficitaires successifs.

Cette politique de gestion a été engagée en 2012 avec la mise en place d'un plan stratégique, construit avec le soutien du cabinet Eurogroup Autrement, en mécénat de compétence.

Ce résultat, conforme au plan stratégique, a été obtenu grâce à des efforts importants en termes de gestion mais aussi de réorganisation :

- Plan de restructuration avec suppression de 1,5 ETP (suppression de 0,5 ETP de temps de psychologue, suppression du poste d'assistante de communication)
- Non remplacement d'une salariée absente en congé de maternité, puis parental (absente depuis octobre 2012 et remplacée au 1^{er} septembre 2013) et des congés maladies.
- Obtention d'une franchise de loyer de 5 mois lors de la prise de bail Villa des Pyrénées
- Diminution de près de 50% des charges de loyer
- Maîtrise des charges et multiplication des demandes de financements.

Ceci a été possible grâce aux efforts de l'équipe salariée, qui malgré les non remplacements a réussi à maintenir l'activité tant quantitativement que qualitativement.

Toutefois, les finances de l'association restent fragiles puisque tous les financements sont annuels. La difficulté est donc l'impossibilité de pérenniser la structure qui s'engage sur des prises en charge sur plusieurs mois, voire années. Un réel paradoxe de son modèle économique.

1. Compte de résultat au 31/12/2013

Les principales ressources de l'association sont constituées des subventions d'exploitation publiques et privées, qui passent au total de 743 936€ en 2012 à 786 014€ en 2013. Il s'agit d'une progression satisfaisante dans le contexte de crise économique et des finances publiques. Pour autant, la subvention d'Etat (ARS), renouvelable annuellement, laisse l'association à la merci de nouvelles coupures budgétaires.

Les autres produits (dons, mécénat, collectes) sont, quant à eux, en diminution de 21 241€, chiffre contrebalancé partiellement par une progression des ventes et de la facturation des interventions (+ 13 777€).

Les charges sont marquées par une baisse sensible du poste loyer et charges locatives qui diminuent de 41 973€ par rapport à l'exercice précédent, alors même que le déménagement s'est effectué en milieu d'année.

Les charges salariales ont légèrement régressé (-7 104€) et ceci au prix d'efforts importants, des collaborateurs de l'association qui ont notamment assuré eux-mêmes le surcroît de travail lié au déménagement.

Au niveau des produits et charges exceptionnels, le déménagement a engendré la reprise anticipée des subventions d'investissement perçues pour les aménagements et agencements divers lors de prise de possession des anciens locaux dans la rue d'Enghien à Paris, et ceci pour un montant de 56 409€ et charges exceptionnelles sur opération en capital 52 813€ correspondant à la valeur nette comptable des immobilisations cédées.

La capacité d'autofinancement de l'association s'élève à 59 754€ (excédent de 49 916€ + dotation aux amortissants de 9 838€) alors qu'elle était négative de 2 250€ en 2012.

2. Bilan au 31/12/2013

Actif immobilisé : les immobilisations sont marquées par le coût des travaux, aménagement et matériels réalisés dans les nouveaux locaux à hauteur de 77 472€ et parallèlement, par l'enregistrement en diminution, des immobilisations de la rue d'Enghien.

Le poste Autres créances passe de 105 184€ à fin 2012 à 184 331€ au 31/12/2013, augmentation qui correspond essentiellement à deux subventions du CRIF Ile de France (36 337€) et du département de Seine-Saint-Denis (38 000€).

Au passif du bilan, malgré l'excédent réalisé en 2013, les fonds associatifs sont en diminution de 6 493€ par suite de la reprise anticipée de la subvention d'investissement évoquée dans le paragraphe « exploitation ».

Le fonds de roulement de l'association se dégrade légèrement passant de 21 247€ à 9 938€. Il sera cependant conforté, dès le début de l'exercice 2014, par les prêts mis en place pour le financement des travaux et frais divers liés à l'installation villa des Pyrénées, pour un montant total de 80 000€, ces prêts permettant

d'améliorer d'autant la situation de trésorerie de l'association.

Au 31/12/2013, la trésorerie s'était en effet réduite par rapport à l'année précédente, du fait notamment des subventions non encore perçues évoquées ci-dessus.

2013 apparaît donc à la fois comme un exercice satisfaisant au plan de l'équilibre d'exploitation et comme un exercice de transition au plan du bilan, toutes les opérations liées au déménagement n'étant pas mise en place du 31/12/2013.

Donc au total, une année de aménagement qui a permis de consolider la situation de Dessine-moi un mouton.

Marc Médina
Trésorier de Dessine-moi un mouton

Marc MEDINA
Trésorier

BILAN SIMPLIFIE AU 31/12/2013

ACTIF	2013	2012	PASSIF	2013	2012
Immobilisations corporelles	71 921	57 100	Fonds associatifs	50 358	58 853
Immobilisations financières	18 745	28 750	Résultat de l'exercice	49 916	-8 495
			Subventions d'investissement	330	56 739
ACTIF IMMOBILISE	90 666	85 850	FONDS PROPRES	100 604	107 097
Stocks et en cours	2 218	2 261	Dettes fournisseurs	56 306	43 316
Valeurs mobilières de placement	-	33 814	Dettes fiscales et sociales	141 427	103 151
Disponibilités	16 036	42 303	Autres dettes	538	13 903
Charges constatées d'avance	1 016	2 058	Produits constatés d'avance	18 320	4 000
Autres	207 260	105 184			
ACTIF CIRCULANT	226 529	185 618	AUTRES PASSIFS	216 591	164 371
TOTAL GENERAL ACTIF	317 195	271 468	TOTAL GENERAL PASSIF	317 195	271 468

RESULTAT SIMPLIFIE DE L'EXERCICE

	2013	2012	Var
Total produits d'exploitation	908 843	883 553	3%
Ventes solidaires, manifestations, divers	31 926	18 149	76%
Subventions d'exploitation	786 014	743 936	6%
Subventions publiques	488 399	461 986	6%
Subventions privées	297 615	281 950	6%
Transferts de charges d'exploitation	16 872	13 854	22%
Autres produits	74 031	107 614	-31%
Dons	73 356	107 174	-32%
Cotisations	675	440	53%
Total charges d'exploitation	862 808	897 948	-4%
Achats pour ventes solidaires	4 529	3 975	14%
Lieu d'accueil et son fonctionnement	136 989	167 021	-18%
Séjours et sorties thérapeutiques	36 869	41 939	-12%
Honoraires	73 307,80	46 488	58%
Mécénat de compétence	-	24 420	-100%
Fonctionnement de l'équipe	23 604	21 682	9%
Frais d'affacturage	3 076	4 293	-28%
Impôts et taxes	33 650	35 375	-5%
Salaires	367 677	365 400	1%
Charges salariales	162 035	171 417	-5%
Dotations aux amortissements	9 838	6 245	58%
Autres charges	11 232	9 695	16%
Résultat d'exploitation	46 035	- 14 395	-420%
Résultat financier	2 498	2	68%
Résultat exceptionnel	1 382	5 898	-77%
Total des produits	969 022	889 902	9%
Total des charges	919 107	898 397	2%
Résultat de l'exercice	49 916	- 8 495	-688%

REMERCIEMENTS PARTENAIRES

L'action de Dessine-moi un mouton se poursuit grâce au soutien et la confiance renouvelés de nos chers partenaires (associatifs, privés et publics) et donateurs. Nos ressources proviennent à 48% de partenaires publics et à 52% de partenaires privés.

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

Tous nos remerciements à nos contributeurs (financiers et opérationnels) qui nous permettent de poursuivre notre mission. Nous remercions par ailleurs chaleureusement nos donateurs pour leurs soutiens et leur confiance.

Partenaires Publics



Partenaires Privés



Réseaux de partenaires opérationnels



Partenaires en Mécénat de compétences



Chaque 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 près de 1600 familles et 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 :

1 Villa des Pyrénées, 75020 Paris

Standard : 01 40 28 01 01

Services Familles : 01 40 28 14 36

Services Adolescents : 01 40 28 14 29

Mail : contact@dessinemoiunmouton.org

Site : www.dessinemoiunmouton.org

Suivez-nous sur 

www.facebook.com/DMUMouton