



# RAPPORT ANNUEL 2016

Restaurer la qualité de vie individuelle  
et familiale des personnes concernées  
par une maladie chronique transmissible,  
particulièrement l'enfant et le jeune adulte





<b>Le message de la Présidente .....</b>	<b>4</b>
<b>Les temps forts de 2016 .....</b>	<b>6</b>
<b>Notre problématique sociale : la prise en charge des malades chroniques les plus vulnérables .....</b>	<b>8</b>
• Les maladies chroniques, enjeu majeur.....	8
• Nécessité d’une prise en charge différente .....	8
• La vulnérabilité sociale, un facteur aggravant .....	9
<b>La réponse de DMUM .....</b>	<b>10</b>
• Les objectifs de notre action .....	10
• Pour qui : nos public-cibles .....	10
• Une approche globale de l’accompagnement .....	11
- Coordination thérapeutique hors les murs	
- Prise en charge dans les murs	
• Nos spécificités .....	12
• Le partage de savoirs : une manière d’essaimer.....	13
• Les activités menées auprès du public en 2016 .....	14
• Les équipes : les professionnels, le Conseil d’Administration et le Comité d’Expert.....	16
<b>2016 en chiffres : Accompagnement global.....</b>	<b>18</b>
• La file active et le travail mené au global.....	18
• Un programme d’éducation thérapeutique du patient .....	22
• Les séjours thérapeutiques .....	23
• Les femmes en périnatalité.....	24
• Les 3-25 ans.....	26
• Les parents.....	30
• Des adultes proches du handicap .....	32
<b>2016 en chiffres : Partage des savoirs .....</b>	<b>34</b>
• Quelques chiffres .....	34
• Les interventions.....	34
<b>Eléments financiers .....</b>	<b>38</b>
• Rapport financier .....	38
• Compte de résultat .....	39
• Bilan.....	40
<b>Remerciements.....</b>	<b>41</b>

**Docteur Odile Picard, Dermatologue,**  
Praticien hospitalier Service Maladies Infectieuses  
APHP Hôpital Saint-Antoine



Chers amis, chers membres de l'association,

C'est toujours un grand plaisir et un honneur d'être présidente de Dessine-Moi Un Mouton depuis mai 2012 et de prendre part à son évolution

2016 aura été pour DMUM une année difficile marquée par des efforts de travail soutenus et encore peu de retombées de ces efforts en terme de renforcement du budget et de sélection de projets

Pour clarifier le projet auprès des pouvoirs publics et des financeurs privés, les restructurations se sont poursuivies. Ainsi à la base de données qui évalue quantitativement les activités de l'association, s'est ajoutée en 2015 la mise en place de l'évaluation de la prise en charge globale des malades grâce à une grille d'indicateurs. Ces outils vont dès 2017 traduire l'efficacité des actions sur les publics accompagnés et l'impact des méthodes d'intervention afin de prouver l'efficacité de DMUM.

Une collaboration avec l'unité INSERM de Corinne Alberti (PUPH Robert Debré, responsable Unité Epidémiologique, évaluation économique appliquée aux populations vulnérables) débutée en 2016 dans le cadre de la réponse à un appel à projet expérimental doit s'intensifier et se poursuivre en 2017 pour sélectionner les marqueurs impliqués dans l'évaluation de la santé globale qui se situent sur l'axe « Bien-être », autonomie et santé globale.

Ces marqueurs reflètent le concept du « Care » très souvent utilisé dans la prise en charge globale des maladies chroniques, sanitaire et sociale. Cette standardisation de l'évaluation est nécessaire pour affirmer l'efficacité des actions entreprises et aider à l'obtention d'un statut officiel qui devrait permettre à DMUM de renforcer son modèle économique et sa position particulière au sein des autres associations. La standardisation de l'évaluation ne signifie pas standardisation des actions. La standardisation de l'évaluation de la prise en charge globale permet de clarifier, mesurer et

valider les différentes actions du projet DMUM. Elle évalue le rapport bénéfice/cout de la prise en charge des maladies chroniques et permet de publier les résultats des différentes actions entreprises. Il serait souhaitable que des projets naissent de cette collaboration avec l'équipe du Pr Corinne Alberti.

Cet important chantier poursuivant la restructuration débutée en 2014 doit favoriser la communication auprès des financeurs pour obtenir leur soutien et auprès des partenaires pour collaborer. Aux questions concernant les actions précises de DMUM, les réponses, précisant les relations entre objectif et méthode de sélection des actions, entre offre proposée et choix du programme, entre évaluation de départ et évolution après 1 an, positionneront alors l'association comme un partenaire incontournable de la prise en charge globale de la maladie chronique.

Un travail d'une telle importance et la crédibilité de l'association ne peuvent se faire sans recrutement d'un professionnel chargé en communication et spécialiste de fundraising pour pourvoir le poste laissé vacant en janvier 2017 comme 5 autres ce qui porte à 6 départs professionnels ces derniers mois pour un total de 13 salariés. Ces départs, en attendant leur remplacement, handicapent considérablement l'organisation et l'action de l'association qui s'adresse à un public vulnérable pour plus de 80% des familles accueillies.

Ces malades chroniques en difficulté en raison de problèmes associant en permanence aspects médicaux et sociaux méritent une prise en charge globale.

L'éducation thérapeutique du patient (ETP) est un outil indispensable à cette prise en charge globale de la santé qui doit prendre en compte pour être efficace l'environnement quotidien et se dérouler dans un espace de vie choisi librement, comme l'adhésion à l'association.

En 2016, l'association a obtenu l'agrément pour son programme d'éducation thérapeutique du patient (ETP), après une phase expérimentale de trois ans.

Quatre modules ont été conçus afin de répondre aux besoins différents des malades porteurs de maladie chronique :

- Le module « Découverte du corps » s'adressant aux enfants de 8 à 11 ans porteurs de maladie chronique transmissible
- Le module « Séjour thérapeutique » s'adressant aux enfants de 6 à 13 ans atteints d'une maladie chronique transmissible
- Le module « Groupe de paroles » s'adressant aux adolescent-jeune adulte porteurs d'infection à virus VIH entre 14 et 25 ans
- Le module « Individualisé » s'adressant aux personnes à partir de 16 ans porteuses d'infection chronique à virus VIH.

En 2016, l'ouverture a réellement débuté et DMUM a commencé à prendre en charge des enfants et adolescents atteints de maladie rénale chronique, issus de famille ayant de nombreuses difficultés économiques et sociales, adressés par le service de néphrologie pédiatrique de l'hôpital Necker-Enfants Malades. Des relations plus construites et stables entre DMUM et l'hôpital sont en train de se mettre en place et permettront à d'autres enfants et adolescents provenant d'autres services de venir rejoindre l'association en 2017. Les évaluations permettront de noter s'il existe des différences d'efficacité dans la prise en charge globale de ces malades porteurs de maladie chronique transmissible.

Les relations plus construites et suivies entre DMUM et Necker- Enfants Malades se sont également traduites par l'arrivée en 2016 d'un nouveau membre du CA, le Dr Nizar Malhaoui, pédiatre à Necker dans le service d'immunohématologie et à l'origine de l'espace « Transition » réservé aux adolescents en transition entre le service de pédiatrie et les services d'adultes. Ce moment de transition classiquement fragile est considérablement fragilisé par la maladie chronique.

Cet administrateur participe à la construction des relations nécessaires à l'orientation des adolescents de Necker-Enfants Malades vers DMUM et à la mise en place de travaux comparant la prise en charge des malades en période de transition dans un espace hospitalier (Necker) et un espace extra hospitalier (DMUM) (projet de colloque en fin 2017).

L'importance de tous ces chantiers à conduire a justifié l'arrivée début 2017 d'un second administrateur, Marino Fernan-

dez, ayant une solide expérience professionnelle dans le monde associatif et dont les conseils avisés lors des CA sont d'une grande contribution.

Ces 2 nouveaux administrateurs occupant des fonctions professionnelles dans des domaines proches et complémentaires des intérêts de DMUM apportent un soutien concret dont l'utilité est appréciée de tous ceux qui se battent pour que l'association continue sa restructuration en vue de trouver des financements pérennes. Chacun des membres du CA acquis à la cause de DMUM va devoir en fonction de ses compétences personnelles participer activement à cette évolution en soutenant des professionnels peu nombreux devant assumer l'ensemble des tâches, qu'il s'agisse de la prise en charge directe des ayants-droits et de la restructuration en elle-même.

De nouveaux soutiens sont souhaités pour leur expertise dans des domaines bien précis : membres du CA et bénévoles dont les rôles seront précisés par le CA devraient rejoindre l'association en 2017.

Notre motivation nous unit et nous donne la force de nous battre pour assurer une longue vie à DMUM.

Merci beaucoup à tous les membres de l'association,  
Merci beaucoup à tous les membres du Conseil Administratif,  
Merci beaucoup à la directrice Anne- Marie Gosse,



Odile Picard  
Présidente

## LES TEMPS FORTS DE 2016

En parallèle de la prise en charge menée au quotidien au sein du lieu d'accueil de soins, voici les temps forts qui ont rythmé l'association tout au long de l'année 2016

### Janvier

#### Début du DU danse et éducation somatique

DMUM a signé une convention avec l'Université de Paris 8 pour le portage de 3 diplômes universitaires

- DU « Danse et éducation somatique » débuté en janvier 2016
- DESU « Intervenant en danse et éducation somatique » (2017)
- DFSSU « Danse, éducation somatique et publics fragiles » (2017-2018)



### Février-Mars

#### Tournage d'un diaporama sonore « *Tag ma vie avec le VIH* »

Cette année, Sidaction a choisi de faire des adolescents et jeunes adultes la priorité du Sidaction 2016.

Ainsi ils ont sollicité les jeunes de Dessine-Moi Un Mouton pour participer au tournage d'un diaporama sonore, relatant leur vécu et ce que cela voulait dire être séropositif de nos jours.

Un groupe de travail a été constitué avec les jeunes et l'équipe du service Adolescent-Jeune Adulte, sous la baguette d'Olivier DONNARS journaliste qui a réalisé le diaporama.

Le diaporama a été diffusé pour le lancement du Sidaction le 7 mars 2016 lors de la conférence de presse. Ce fut un des moments forts de la soirée.

Les images et la parole de jeunes ont suscité à la fois l'admiration et l'émotion du public composé de journalistes radio et TV, artistes et acteurs de la lutte contre le sida.

Un grand merci et félicitation aux jeunes pour leur engagement.



### Avril

#### Atelier «*Découverte du corps*»

#### éducation thérapeutique du patient pour les jeunes

Les enfants ont besoin de comprendre le fonctionnement de leur corps afin de pouvoir se l'approprier et ainsi mieux appréhender la maladie et les traitements qu'elle implique.

Pour permettre le questionnement et l'assimilation des informations, nous proposons à l'enfant un parcours dynamique de trois modules :

- Le premier module de 4 séances propose une approche du corps dans sa globalité, avec des activités motrices et sensorielles qui seront conceptualisées autour de la construction d'un personnage articulé. Au terme de ce module, comme pour les suivants, une restitution des séances est donnée aux parents qui décideront avec leurs enfants de poursuivre ou non les deux autres modules.
- Ces derniers modules proposent d'explorer l'ensemble de nos organes pour comprendre la mécanique du bon fonctionnement de notre corps.

La séance du 2 avril abordait le système digestif et urinaire.

### Mai

#### Intervention de Cyrille MOULIN à l'inter-COREVIH Ile-de-France

Le 23 mai 2016, Cyrille MOULIN, coordinateur, a présenté notre programme d'ETP (Education Thérapeutique du Patient) lors de la réunion de l'inter-COREVIH d'Ile-de-France.

Ce programme se décompose en quatre modalités différentes : les séjours thérapeutiques et l'atelier découverte du corps pour les enfants, le groupe de parole pour les adolescents et les jeunes adultes et enfin, un module d'ETP personnalisé pour les adolescents, les jeunes adultes et les adultes.

**Ce programme a reçu l'agrément ETP délivré par l'ARS en juin 2016.**

Ce programme est l'héritier du programme d'ETP expérimental mis en place en 2013 et soutenu par l'ARS entre 2013 et 2016.

## Juillet

### Séjour thérapeutique des 10-15 à Cublac

17 enfants de 10 à 15 ans sont partis à Cublac, en Corrèze, pour un séjour thérapeutique du 23 au 30 juillet..  
Équitation, jeux, baignade et activités nautiques ont ponctué le quotidien des enfants.

Outil d'ETP (éducation thérapeutique du patient), les séjours permettent surtout à chaque enfant d'acquérir plus d'autonomie face à sa maladie et dans son quotidien.  
Ce séjour a pu être organisé grâce au fidèle soutien d'ANCV, de la Fondation de France et de Sidaction.



## Septembre

### Article paru dans le *Lien social* « Maladies chroniques, Dessine-moi un avenir »

Le magazine *Lien social* s'est intéressé aux jeunes adultes suivis à DMUM. Le service Adolescent-Jeune adulte a été ainsi mis à l'honneur, retraçant l'histoire du programme mais également les difficultés et les réponses que DMUM apporte aux jeunes, que ce soit sur le plan de la santé, sur le plan psychologique, sur le plan socio-éducatif ou encore somatique.

Le numéro 1192 du bimensuel



## Octobre

### Une psychologue brésilienne vient en observation dans le cadre de la Coopération Technique Brésil-France

Renata OLIVEIRA psychologue clinicienne au Centre de l'état de Bahia (CEDAP), spécialisé en assistance, diagnostic et recherche et qui accueille beaucoup de jeunes séropositifs, a obtenu une bourse pour pouvoir acquérir plus d'expérience et ensuite l'appliquer au Brésil.

Renata a choisi DMUM pour sa spécificité avec les jeunes et durant 2 mois, elle a ainsi rejoint l'équipe et les jeunes et participé au quotidien de l'association. Cet échange a permis d'enrichir nos pratiques respectives et nous a conforté dans le fait que DMUM a une approche différente de la prise en charge.

## Novembre

### Journée mieux-être

Le 5 novembre 2016 deux maquilleurs de MAC Cosmetics se sont mobilisés autour d'un atelier maquillage proposé aux jeunes filles suivies à DMUM.

9 jeunes avaient répondu à notre proposition.  
Cet atelier est un moyen de prendre soin de soi, pour parler entre elles, de travailler sur l'image et l'estime de soi mises à mal par la maladie et, par ce biais, de la santé, la place de la féminité, de l'alimentation.

Un grand merci aux maquilleurs de MAC qui chaque année sont fidèles au rendez-vous.



## Décembre

### Formation auprès des étudiants de l'IRTS Parmentier et de l'ISG

- Dans le cadre de notre programme de Partage des savoirs, nous sommes intervenus à l'IRTS (Institut Régional de Travail Social) Parmentier auprès de 20 étudiants éducateurs spécialisés en 3ème année pour les former à la prise en charge des jeunes touchés par une maladie chronique.
- Une autre intervention a également eu lieu auprès de 70 étudiants de l'ISG sur la thématique des jeunes et du VIH.

### 1- Les maladies chroniques, un enjeu majeur de société et un enjeu pour notre système de santé

La prise en charge des maladies chroniques, qu'on soigne de mieux en mieux, mais qu'on ne guérit pas, est un enjeu de Santé Publique dans les années à venir car :

- le nombre de malades chroniques ne fait que croître
- cela devient la principale cause d'incapacité
- la prise en charge de ces pathologies n'est pas toujours optimale d'un point de vue clinique et organisationnel, ce qui engendre une perte d'efficacité. Il faut améliorer l'articulation entre l'hôpital et la ville pour réduire la survenue de complication et éviter les (re) admissions à l'hôpital
- si elles ne sont pas efficacement prises en charge, les maladies chroniques constitueront le principal poste de dépenses pour nos systèmes de santé

#### Les maladies chroniques en chiffres

**Fin 2010**, le nombre de personnes inscrites en affection de longue durée (ALD) s'élevait à **9 millions**, dont 1,3 million de nouvelles inscriptions sur un an.

La croissance annuelle du nombre de personnes en ALD est de **5%**.

Le coût des ALD était de **65,5 milliards d'euros** en 2009.

Les ALD concernent **15%** des assurés et représentent environ **60%** des remboursements.

**29 maladies** ou groupe de maladies sont aujourd'hui reconnus comme des ALD.

Source HAS

### 2- Nécessité d'une prise en charge différente : globale et pluriprofessionnelle, centrée sur le bénéficiaire

La maladie chronique diffère de la maladie aiguë car elle est non guérissable.

Sa prise en charge est plus complexe car :

- A l'annonce du diagnostic, c'est une réelle rupture dans la vie : il y a un avant et un après
- La maladie est au long court, avec parfois des épisodes de crises aiguës
- La prise en charge nécessite l'adoption par le malade de nouveaux comportements
- Les conduites à risque sont plus nombreuses : non-observance des traitements (problème n°1 des maladies chroniques, en générale inférieure à 50%), méconnaissance des stratégies d'autogestion de la maladie, présence de comorbidités, non application de règles hygiéno-diététiques adaptées, démission de l'entourage, risque d'effondrement ou de dépression

Il est donc nécessaire de soutenir la personne malade chronique afin qu'elle puisse changer ou adapter son comportement.

C'est donc envisager son parcours de soin au-delà du seul suivi médical et élargir la vision du parcours de soin à celle de parcours de vie :

- Bonne compréhension de la maladie et de ses traitements
- Amélioration de la qualité de vie passe par l'appropriation de sa maladie (acceptation, en parler librement)
- Interaction soma-psyché : minimiser la multicausalité et les conséquences systémiques d'une maladie chronique serait une erreur. Un changement de conduite de santé s'opère si le corps et le psychisme sont sollicités conjointement

Ces affections s'inscrivent dans le temps et nécessitent des prises en charge complexe et un regard multiple pour changer le comportement de santé des bénéficiaires.

Ce que nous appelons « **Prise en charge globale** » de la personne, c'est une prise en charge biomédicale d'une ou plusieurs maladies, mais aussi psychologique et sociale, centrée sur les besoins du patient et pratiquant avec lui la codécision.

Ce modèle de prise en charge est celui de la médecine intégrée : **biomédicale, pédagogique et psychologique**.

### **3- La vulnérabilité sociale, un facteur aggravant.**

La vulnérabilité sociale de ces malades est un facteur aggravant et a des conséquences importantes sur la prise en charge de la maladie.

La précarité sociale résulte de parcours de vie faits de ruptures sociales, professionnelles ou affectives et recouvre des histoires et difficultés diverses. Ces ruptures et conditions de vie passées et présentes induisent ou révèlent des problèmes de santé, parfois aussi elles en découlent. Elles rendent moins à même les personnes de repérer et de soigner ces problèmes de santé, qui s'aggravent et se cumulent. Entre consultations tardives et renoncements, ce type de recours aux soins limite aussi les chances de guérison et de récupération.

Ces personnes cumulent difficultés sociales, problèmes de santé et de soins, et on perçoit à quel point les parcours de vie défavorables et les processus qui mènent à la mauvaise santé sont intriqués, depuis l'enfance. La diversité des déterminants en cause souligne la nécessité d'une réponse plurielle au problème «précarité-santé» et le besoin de prendre en compte de manière globale les contextes sociaux susceptibles de limiter l'efficacité des filières et soins courants.

## 1- Objectifs de notre action

Notre action peut se résumer ainsi : permettre aux personnes vulnérables de vivre leur quotidien au-delà de leur maladie chronique en intégrant leur environnement (social, familial, professionnel...) et leur histoire.

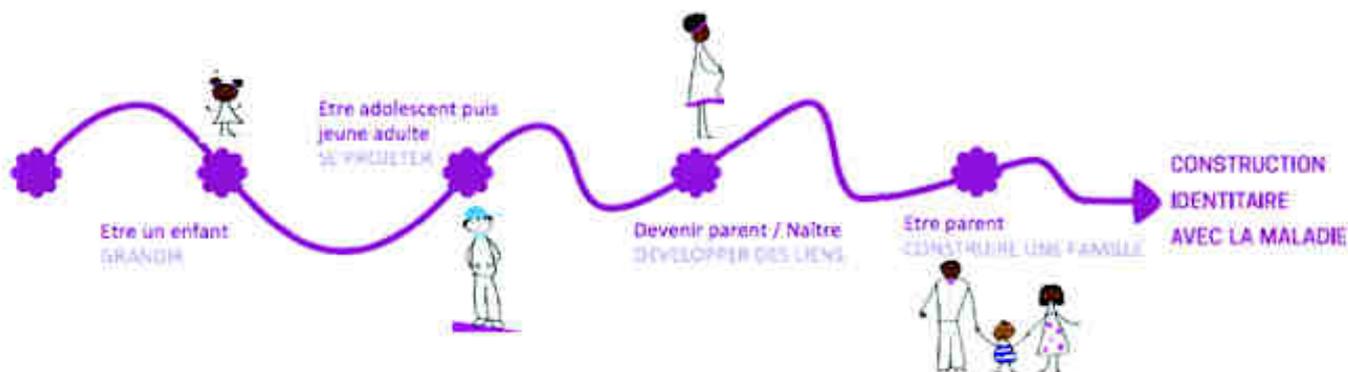
En effet, la maladie chronique va cristalliser des problématiques aux moments clés du développement du jeune individu, à savoir : l'enfance, l'adolescence puis l'entrée dans l'âge adulte. Prendre en charge la santé globale de l'enfant au plus tôt, y compris dans le lien précoce mère-bébé, permet de développer son autonomie et sa propre acceptation de la maladie, pour lui permettre de bien grandir et vivre avec.

Notre action a donc pour **objectifs** de :

- Renforcer l'**autonomie** des personnes
- **Éviter les ruptures de vie** : ruptures familiales, non-observance, hospitalisations, décrochages scolaires, chômage, conduites à risques.
- **Favoriser l'inclusion dans la société** des personnes, particulièrement les jeunes
- **Éviter les perdus de vues** en coordonnant le parcours de santé

## 2- Pour qui : nos publics-cibles

DMUM soutient des personnes en **grande vulnérabilité sociale et précaire** (dénommées profils complexes) aux moments clés où la maladie fragilise la construction identitaire : **enfance, adolescence et devenir et être parent.**



### Nos publics :

Les **jeunes malades de 3 à 25 ans** :

- enfants de 3 à 10 ans
- adolescents de 11 à 18 ans
- jeunes adultes de 19 à 25 ans

Les **femmes en périnatalité** : femmes enceintes, jeunes mères et bébés (0 à 2 ans)

Les **parents malades ou ayant des jeunes malades**

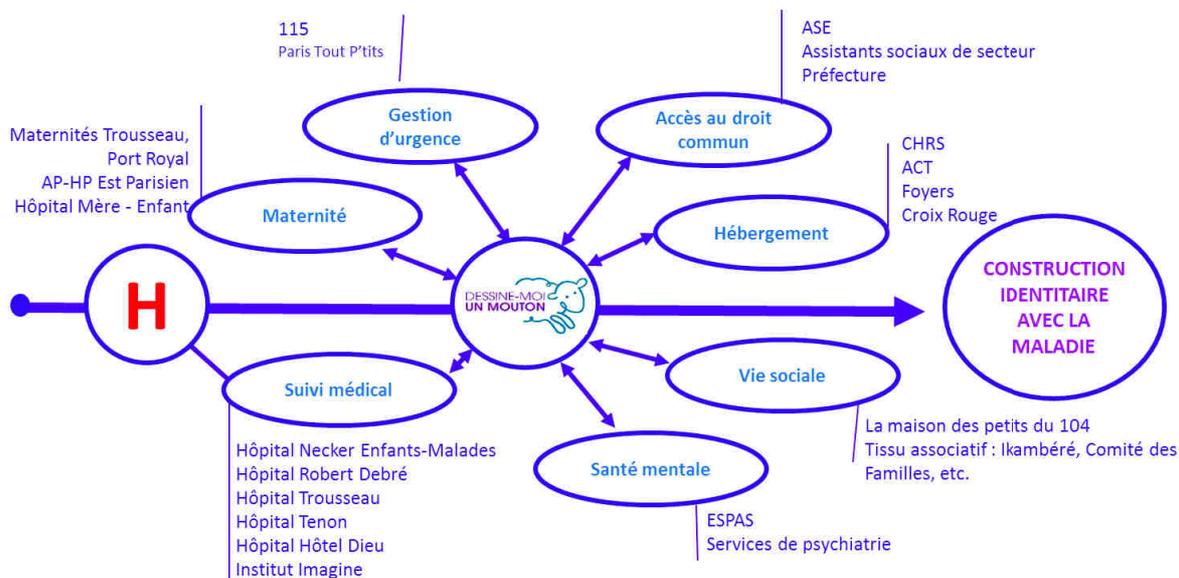
DMUM accompagne environ 220 à 250 personnes par an, dont la moitié de mineurs, avec une équipe d'une douzaine de professionnels pluridisciplinaires.

## 3- Une approche globale de l'accompagnement

Vivre bien avec une maladie chronique nécessite de bien connaître sa pathologie, d'être bien informé sur ses traitements, de pouvoir parler librement, de se sentir bien dans son corps et d'être en capacité de construire et de mettre en œuvre des projets de vie.

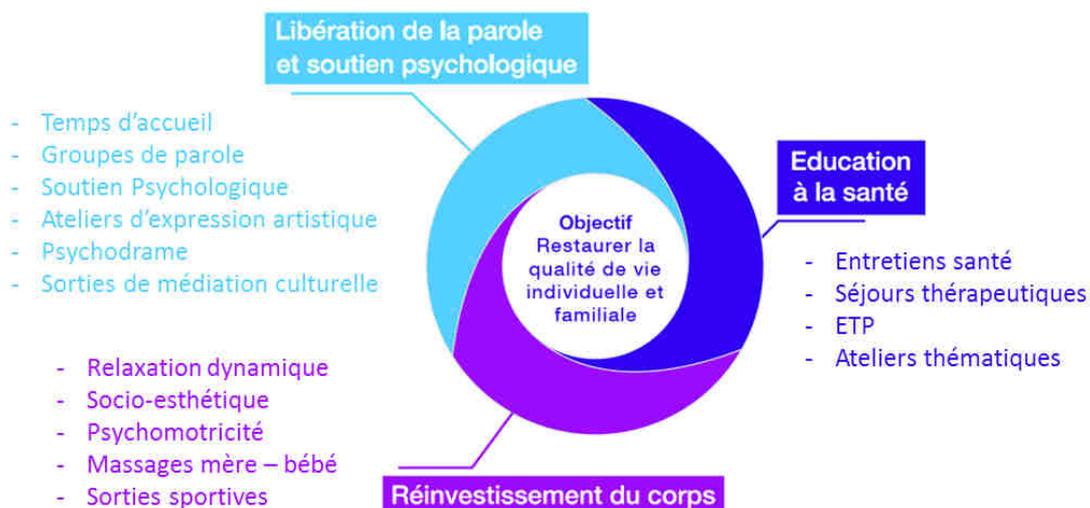
DMUM a ainsi compris qu'il fallait une approche plus globale de la personne car la maladie ne s'arrêtait pas à l'hôpital mais avait des répercussions au quotidien. C'est ainsi qu'elle a construit son modèle d'accompagnement se situant dans l'accompagnement au « **Vivre avec** ».

**Une coordination thérapeutique hors les murs** avec les acteurs concernés permettant le suivi du parcours de santé de la personne.



Eviter la rupture totale nécessite écoute, évaluation des besoins, espace d'expression et coordination des soins. De par ses partenariats privilégiés avec les hôpitaux et les structures sociales d'Ile de France, DMUM peut maintenir ce lien entre la personne et le médical afin d'aider la coordination des services.

**Une prise en charge dans les murs** (suivis psy, santé, social- séjours thérapeutiques – ateliers collectifs thérapeutiques utilisant l'expression de la parole et du corps – accompagnement extérieur)



## 4- Nos spécificités

- ⇒ **L'empowerment** : les bénéficiaires sont les premiers acteurs de leur rétablissement
- ⇒ **Accompagner les parents** pour pouvoir rétablir l'équilibre familial affecté par la maladie
- ⇒ **Le collectif** : le faire ensemble et l'émulation par les pairs
- ⇒ **Prise en compte de l'individu et de son environnement** : individualisation des parcours, accompagnement dans leur lieu de vie, adaptation à leur rythme...
- ⇒ **Intégration des pratiques de soins** : prise en compte de facteurs contribuant à l'autonomie
- ⇒ **Le lien avec l'extérieur** : ils peuvent compter sur les réseaux de DMUM pour favoriser leur réinsertion sociale et professionnelle
- ⇒ **La possible continuité des liens avec DMUM** : DMUM se démarque aussi par la continuité de ses liens avec les bénéficiaires, qui peuvent revenir dès qu'ils en éprouvent le besoin. En effet, ces pathologies peuvent entraîner des phases de rechute après des périodes de stabilisation. Voilà pourquoi notre accompagnement se fait dans la durée et cette assurance de pouvoir revenir en cas de besoin, facteur essentiel à leurs yeux.

## 5– Le partage des savoirs : une manière d’essaimer

L’Association favorise le transfert de ses savoirs aux acteurs sanitaires et médico-sociaux (professionnels, étudiants de France ou étranger) dans les domaines de l’accompagnement (*la place du corps, la parentalité et la maladie, accueil d’adolescents etc.*) et de l’éducation thérapeutique du patient.

**Notre objectif** est de permettre **une meilleure prise en charge des personnes**, à la fois dans leur prise en charge hospitalière, mais aussi à la ville.

DMUM a ainsi déployé un programme « Partage de savoir » organisé autour de 3 axes :

- **Diffusion d’expertise** (participation ou organisation de conférences, groupe-experts)
- **Formation** (prise en parole dans structures de prise en charge et écoles de professionnels)
- **Accueil de stagiaires ou professionnels**

Chaque année, DMUM (cf. Activités 2016 page 34)

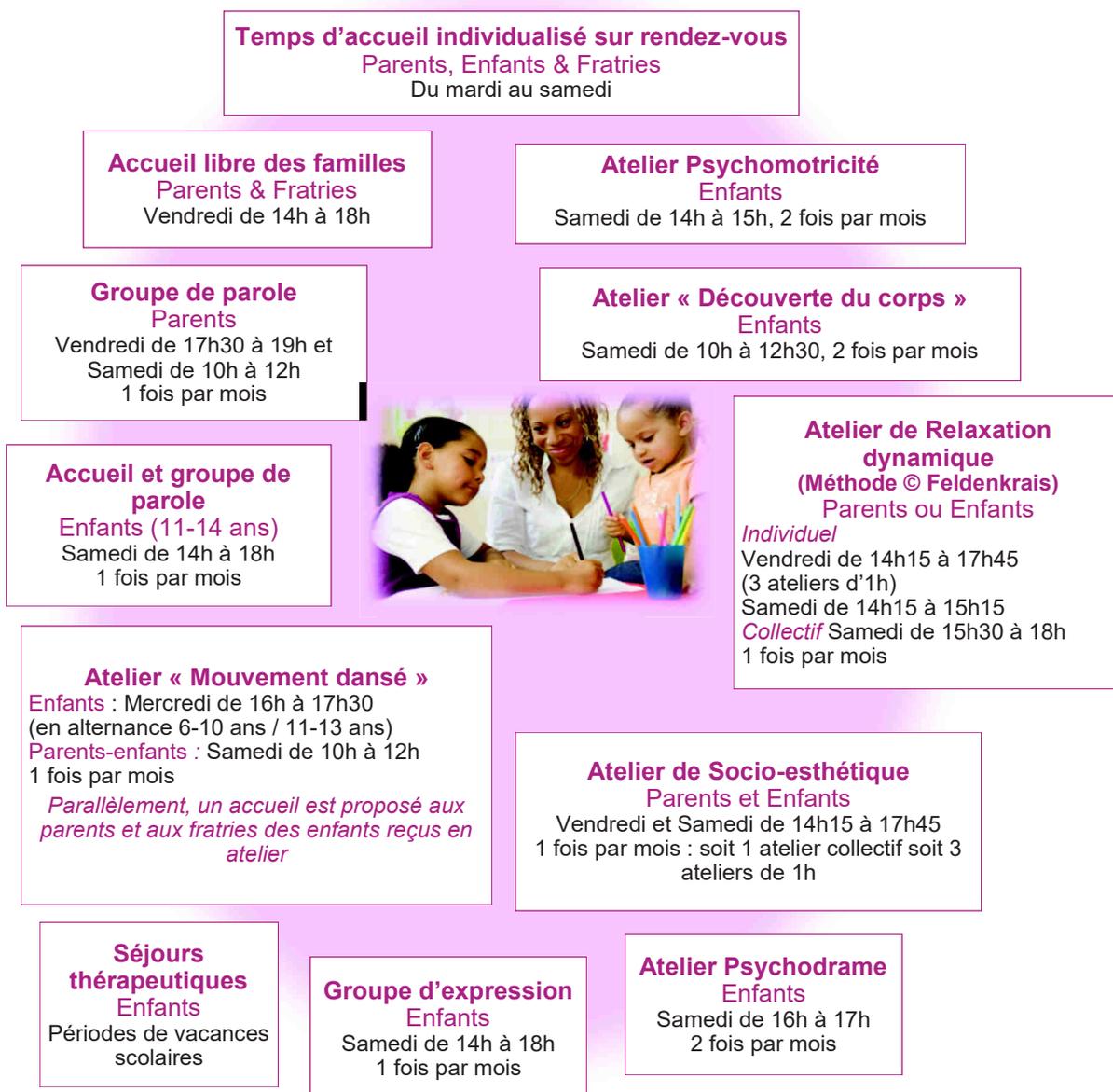
- **organise 1 colloque ou table-ronde**
- **intervient auprès des professionnels du secteur médico-social**
- **participe à des groupes de réflexion-experts**
- **accueille une dizaine de stagiaires**



6- Activités proposées et menées auprès du public tout au long de l'année au sein des deux services :

## Service Parent-Enfant

Le service accueille les enfants malades et leurs parents **du mardi au samedi de 9h à 18h**.  
Pour prendre contact, vous pouvez joindre le service au 01 40 28 14 36.



## Service Adolescent-Jeune Adulte

Le service accueille les jeunes après leur inscription **du mardi au samedi, de 10h à 19h.**  
Pour prendre contact, vous pouvez joindre le service au 01 40 28 14 29.

**Accueil libre durant lequel s'articulent des activités d'animation et thérapeutiques (jeux, arts graphiques, baby foot, sport, repas, soutien scolaire, etc.) autour d'un accompagnement individualisé**  
En continu du mardi au samedi

### Groupe de parole

Samedi de 14h à 16h  
1 fois par mois

### Atelier Danse

Samedi de 14h à 16h  
1 fois par mois

### Atelier Théâtre

Samedi de 14h à 16h  
1 fois par mois



### Atelier de Relaxation dynamique (Méthode © Feldenkrais)

#### Individuel

Vendredi, 3 ateliers d'1h  
de 14h15 à 17h45

Samedi de 14h15 à 15h15

**Collectif** Samedi de 15h30 à 18h  
1 fois par mois

### Atelier « Mieux être »

Samedi de 14h à 16h  
tous les 2 mois

### Atelier de Socio-esthétique

Vendredi et Samedi de 14h15 à 17h45  
1 fois par mois : soit 1 atelier collectif soit 3 ateliers de 1h

### Séjours et mini-séjours thérapeutiques

Périodes de vacances scolaires

## Un programme agréé d'éducation thérapeutique du patient

### Ateliers dédiés aux personnes vivant avec une maladie chronique :

- Découverte du corps (enfants)
- Séjours thérapeutiques (enfants)

### Ateliers dédiés aux personnes vivant le VIH-Sida :

- Groupe de Parole (adolescents)
- Séance individualisée VIH & Hépatites (Jeunes adultes, Parents)

## 7-Les équipes de DMUM L'équipe pluridisciplinaire de professionnels

Très tôt DMUM a fait le choix de confier la prise en charge de soins à des professionnels de santé et socio-éducatifs. Etant donné la complexité des situations suivies, l'accompagnement se doit d'être professionnel et sur le long terme.

DMUM compte en 2017 11 salariés et ■ intervenants extérieurs professionnels pour la mise en œuvre des activités corporelles pleinement intégrées à la prise en charge globale.



Anne-Marie Gosse  
Directrice



Cyrille Moulin  
Chef de service



Laure Tocher  
Responsable Développement



Laurent Barreaux  
Cadre Administratif  
et de Gestion

SERVICE PARENT-ENFANT

SERVICE ADO—JEUNE ADULTE



Cindy Bendahmane  
Infirmière Puéricultrice



Amine Belhadj  
Infirmier



Sonia Ould-Ami  
Psychologue



Mira Nikolova



Mathieu Picard  
Psychologue



Jehane Youssouf



Loïc Stromboni

Educateurs spécialisés



Maëlle Dombrevail  
Psychomotricienne



Nathalie Hervé  
Praticienne  
Feldenkrais



Elodie Souvay  
Socio-esthéticienne



Jean Le loup  
Comédien  
metteur en scène



Willy Pierre-Joseph  
Danseur  
Educateur

## Le conseil d'Administration au 17/01/2017

Le conseil d'administration de Dessine-moi un mouton est composé de professionnels en poste ou à la retraite issus des secteurs de la santé, de l'organisation, du journalisme, particulièrement impliqué dans le projet associatif de l'association.

### BUREAU

- **Présidente : Docteur Odile Picard**, service maladies infectieuses et tropicales de l'hôpital Saint-Antoine, Médecin consultant au CDAG de l'hôpital Saint Antoine
- **Secrétaire Général, vice-président : Georges Point**, pharmacien retraité
- **Trésorier : Marc Médina**, cadre de banque Crédit Coopératif

### ADMINISTRATEURS

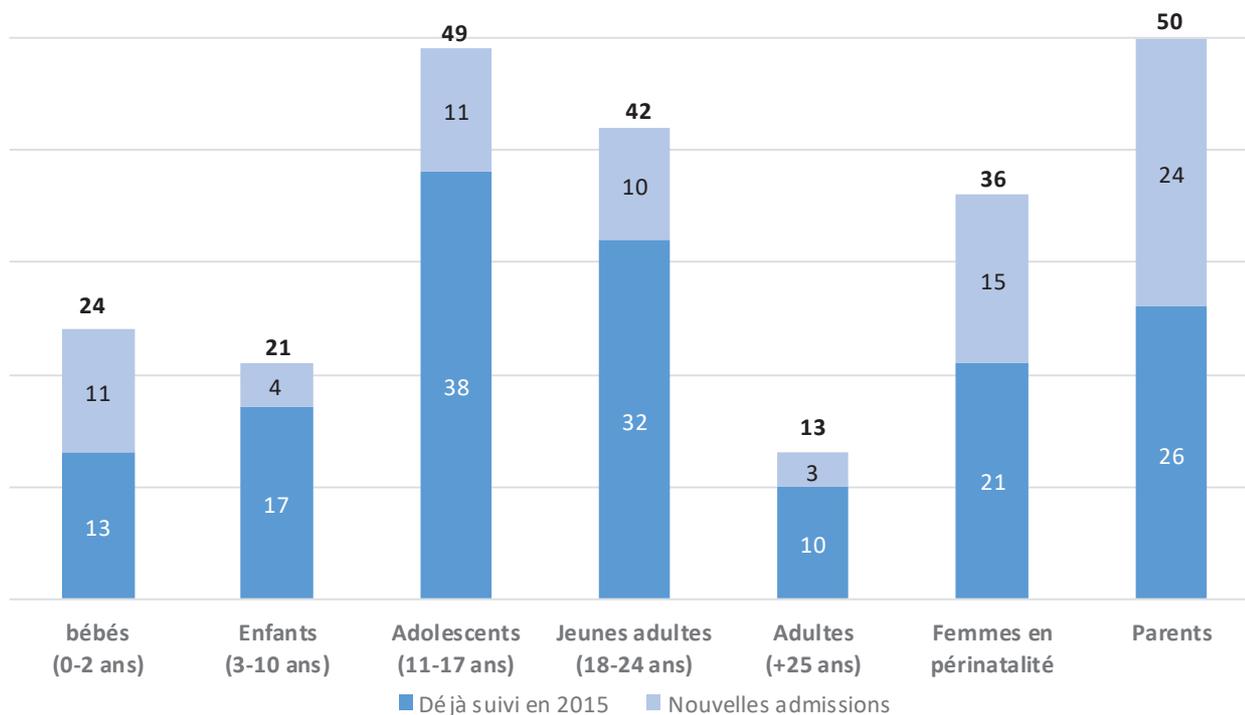
- **Marie-Laure Augry**, journaliste et médiatrice des rédactions de France 3
- **Fabrice Boudinet**, responsable du Service National des Délégations et Groupes d'Intérêt – AFM-Téléthon
- **Marino Fernandez**, directeur du développement Clubhouse France
- **Nizar Mahlaoui**, docteur en médecine, responsable du service Transition, Hôpital Necker Enfants malades
- **Jean Mino**, conseiller Audiovisuel
- **Amandine Prou**, consultante en organisation et management – Eurogroup Consulting

## Le comité d'experts

Comité pluridisciplinaire composé de spécialistes bénévoles apportant leur expertise et expérience dans l'analyse des projets de développement (acteurs du secteur sanitaire et social ou du secteur privé, médecins, journalistes, militants associatifs, etc.).

- **Docteur Agnès Certain**, pharmacien praticien hospitalier, spécialiste ETP - APHP Bichat
- **Nadège Bourvis**, chef de clinique Psychiatrie Enfant et Adolescent - APHP Pitié Salpêtrière
- **Eyoum Nanguè**, journaliste, chef de rubrique culture - Magazine Pèlerin (Groupe Bayard)
- **Olivier Denhaene**, directeur Juridique - AFM-Téléthon

## 215 personnes reçues en 2016



Les nouvelles admissions représentent **36 %** de la file active , soit 78 nouvelles personnes, réparties sur toutes les tranches d'âges.

## Répartition VIH et autres pathologies

	VIH	VIH + autre pathologie	Autre pathologie	Entourage
Bébés	4%	0%	4%	92%
Enfants	29%	24%	0%	48%
Adolescents	61%	8%	12%	18%
Jeunes adultes	67%	31%	0%	2%
Adultes + 25 ans	46%	54%	0%	0%
Femmes de la périnatalité	81%	19%	0%	0%
Parents	42%	22%	2%	34%
<b>Total</b>	<b>51%</b>	<b>20%</b>	<b>3%</b>	<b>25%</b>

23 % des personnes suivies à l'association a une autre maladie à traiter (troubles psychologiques importants, drépanocytose, etc.).

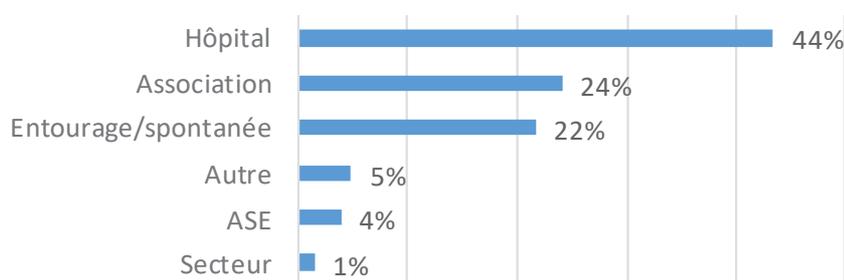
25 % n'est pas directement malade, mais la maladie a bien une incidence sur sa vie, en tant que parent, frère ou sœur d'un malade. DMUM a toujours voulu accompagner la cellule familiale dans sa globalité, considérant que pour qu'un malade se porte bien, il fallait que sa famille aille bien aussi.

## Le profil des personnes accueillies

Parmi les personnes accompagnées :

- **70 %** sont des femmes
- **54 %** sont des jeunes de moins de 25 ans
- **73 %** sont des étrangers
- **74 %** sont malades (51% VIH, 20% VIH et autre pathologie, 3% autre pathologie seule)
- **20 %** ont des troubles psychologiques
- **100 %** ont un suivi hospitalier

**44 %** des personnes reçues à l'association, malades chroniques, nous sont adressées par les **hôpitaux** et **24 %** par le secteur **médico-social**, en raison de **rupture thérapeutique, d'absence de suivi médical ou social régulier**.



## Un public en grande vulnérabilité sociale

Au nom de la maladie, notre première écoute est de comprendre la situation sociale des personnes car elle est bien souvent le premier facteur à traiter pour prétendre amener du soin. Il est important de noter que c'est très souvent en raison de **leur grande exclusion sociale** que les partenaires nous sollicitent.

Les personnes accueillies présentent le plus souvent un parcours migratoire complexe à l'origine d'une vulnérabilité importante qui rend leur prise en charge médicale difficile sans le soutien de l'association. Elles vivent dans un contexte de précarité avancée et sont victimes d'inégalités sociales générant de nombreuses inégalités de santé et d'accès aux soins :

- **88 %** ne sont pas couverts par le régime général de couverture maladie
- **79 %** sont en hébergement précaire
- **43 %** sont sans ressources
- **26 %** sont sans papiers
- **80 %** des mères en périnatalité sont hébergées par **le 115** à leur admission
- **18 %** des 14-25 ans ont été en rupture d'hébergement avec des **passages à la rue**

Au-delà de la maladie, tous les adolescents/jeunes adultes ont subis des ruptures de vie (rupture de soins, rupture familiale, impossibilité à se projeter, place des parents à redéfinir).

Pour les familles que nous accompagnons (parents et enfants), installées en France depuis souvent plus longtemps, elles sont majoritairement passées par les dispositifs d'urgence et d'insertion avant de se stabiliser dans un logement social. Mais **70 %** restent **en-dessous du seuil de pauvreté**.

La prise en charge globale de la personne menée par DMUM en partenariat avec le réseau permet de répondre à ces situations et de diminuer les perdus de vue.

## Activités menées avec l'ensemble des personnes en 2016

Dessine-moi un mouton, lieu d'accueil, de soin, de coordination et d'orientation. a réalisé en 2016, **1 044** interventions de santé, **429** consultations sociales, **279** ateliers et plus de **60** réunions en réseau pour **215** bénéficiaires. :

- **1 410** entretiens : 1 078 entretiens individuels et 332 parent-enfant
- **228** jours d'accueil
- **171** ateliers collectifs
- **108** ateliers individuels
- **79** accompagnements à l'extérieur
- **52** synthèses interprofessionnelles
- **4** séjours thérapeutiques (45 participants)
- **35** personnes ont bénéficié d'un accompagnement psychologique individuel (plus de 3 entretiens individuels avec un psychologue, que ce soit dans le cadre d'un soutien ou d'un suivi psychothérapeutique)

⇒ Le tout représentant **9 270 interventions** de notre équipe pluridisciplinaire

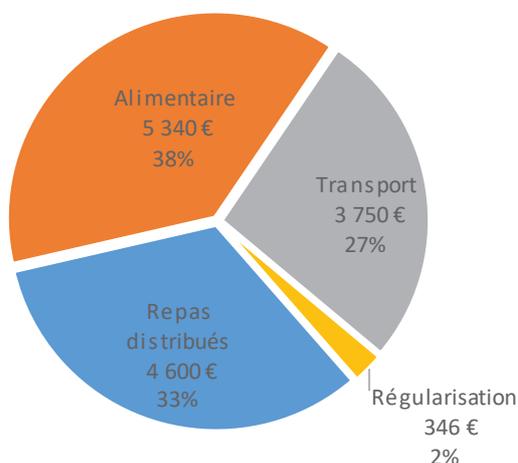
Pour 36% il s'agit d'un premier contact avec DMUM. 71% des personnes s'adressent à DMUM pour un problème de santé et 29% expriment une demande d'accompagnement social.

## Les orientations faites par DMUM

Secteur	Nb de personnes
hébergement, logement	46
insertion professionnelle, scolaire	4
psychologique, psychiatrique	12
Social	21
Santé	24
caritatif	3

DMUM a mis à l'abri plus de 20% des personnes venues à l'association, remis dans le parcours de soins (praticien hospitalier, gynécologue etc.) 12% des bénéficiaires et a permis l'accès aux droit commun à de 10% des bénéficiaires reçus.

## Les réponses aux besoins primaires



Face à la complexité et aux difficultés économiques de notre public, nous sommes amenés à proposer des aides financières pour soutenir le quotidien. Il s'agit principalement d'aides alimentaires et d'aides au transport et, dans une moindre mesure, à l'obtention d'un titre de séjour.

Ces aides sont possibles grâce au soutien de Solidarité Sida et sont réservées aux personnes sans ressources ayant une perspective à court ou moyen terme d'intégrer le droit commun.

25 familles et jeunes ont bénéficié de ces aides en 2016.

En parallèle, nous proposons également aux personnes fréquentant l'association (principalement les jeunes) et sans ressources, des repas le midi pour les personnes qui sont présentes le matin et l'après midi. Ce sont des repas collectifs que les jeunes préparent entre eux.

59 personnes ont bénéficié de repas et de collations en 2016, pour un montant de 4 600 €.

Nous utilisons toute une palette de supports de soins afin de réaliser nos interventions. La diversité de nos outils d'intervention est pour nous un moyen de proposer un accompagnement personnalisé, accessible à chaque personne prise en charge.

## Détail des activités thérapeutiques réalisées en 2016

Modalités d'accueil	Nombre de participants	Participations moyenne
Accueils	120	15,9
Entretiens individuels	148	7,3
Entretiens parents-enfants	107	3,1
Accompagnements	32	2,5
Séjours thérapeutiques	37	1,2
Ateliers collectifs	110	5,9
Ateliers individuels	38	3,2
Activités collectives	74	3,6
Activités individuelles	14	2,3
Synthèses	28	1,9

Au cours de l'année, les personnes ont eu en moyenne **7,3 entretiens individuels** avec les équipes de professionnels. Ce qui atteste du positionnement de DMUM, c'est-à-dire une réelle prise en charge de soins, complétée par une orientation vers le droit commun quand c'est possible.

### Les supports de soins

<i>Espace de parole</i>	Nb de participants	Participation moyenne
Expression orale	209	12,6
Accueil P-E	13	2,3
Groupe de parole médiatisé	53	2,6
Psychodrame	8	7,8
Théâtre	18	2,5

<i>Médiations</i>	Nb de participants	Participation moyenne
Animations	47	1,6
Arts graphiques	6	1,5
Sorties culturelles	65	1,4
Soutien scolaire	36	3,8
Sport	18	1,7
Jeu	40	2,5

<i>Espace du corps</i>	Nb de participants	Participation moyenne
Psychomotricité	18	5
Pratique somatique	25	4,6
Parcours sensible	4	4,5
Séance de socio-esthétique	20	3
Massage	13	2,7
Mieux-être	18	2,6
Préparation à la naissance	3	2,3
Danse	24	2,1
Santé dans l'assiette	14	1,3
Musique	2	1

<i>Réponse aux besoins primaires</i>	Nb de participants	Participation moyenne
Repas	59	5,3
Soutien financier	25	7,6

### Un programme d'éducation thérapeutique du patient (ETP) agréé en 2016

Notre programme d'ETP expérimental a été agréé en 2016 par l'ARS d'Ile-de-France.

Il est dimensionné pour recevoir 72 patients par an et se compose de 4 modules, chaque module étant destiné à un public spécifique

En 2016, nous avons reçu dans ce programme **79 personnes**, pour un total de **524 actes**.

#### Module 1 à destination des enfants : Découverte du corps

Il s'adresse à tout enfant âgé de 8 à 11 ans atteint d'une maladie chronique transmissible. Le groupe se compose de 6 enfants. Les enfants ont besoin de comprendre le fonctionnement de leur corps, afin de pouvoir se l'approprier et, ainsi, mieux appréhender la maladie et le traitement qu'elle implique.

Pour permettre le questionnement et l'assimilation des informations, une infirmière puéricultrice et une psychomotricienne proposent de mener l'enfant à travers un parcours dynamique de trois modules comportant consécutivement 4, 3 et 2 séances.

Durant les séances et tout au long des différents modules, un accueil est proposé aux parents qui souhaitent discuter librement ou patienter avec un café/thé. Au terme de chaque module une restitution des séances est donnée aux parents qui décideront avec leurs enfants de poursuivre ou non les deux autres modules.

**4 enfants** ont été suivis dans ce module en 2016.

#### Module 2 à destination des enfants et des adolescents : Les séjours thérapeutiques

Le cadre d'un séjour thérapeutique est le meilleur support possible pour soutenir l'ETP auprès des enfants. Lors d'une semaine entière le psychologue et l'infirmière puéricultrice du pôle Parent/enfant voient les enfants se comporter et se confronter aux enjeux de la vie quotidienne auxquels s'ajoutent des activités d'animation, sportives et culturelles.

Aussi, le séjour représente un parcours de soins dans lequel l'enfant est accompagné pour évoluer. L'ETP intègre et complète ce parcours de soins dans différents espaces repérés du séjour : des entretiens parent/enfant, des entretiens enfant seul, un atelier et des rendez-vous quotidiens à l'infirmerie.

Ce séjour d'une semaine reçoit entre 16 et 20 enfants de 6 à 14 ans concernés par une maladie chronique. Deux séjours sont organisés chaque année.

**16 enfants et adolescents** ont bénéficié de ce module d'ETP en 2016.

#### Module 3 à destination des adolescents et jeunes adultes : Le groupe de parole

C'est un espace d'échange, de réflexion, d'interactions durant lequel les patients s'expriment autour de leur point commun, réfléchissent sur des problématiques et des difficultés similaires qu'ils rencontrent.

Le groupe de parole est un lieu qui permet de mettre en mots ses difficultés, ses questions, ses réflexions, ses émotions et ainsi de pouvoir partager ou confronter son ressenti aux autres.

Il se déroule tout au long de l'année à raison d'une séance par mois de deux heures. Il est animé par une psychologue, un infirmier et un éducateur spécialisé. Il est constitué de 10 à 15 adolescents et jeunes adultes, âgés de 15 à 25 ans, atteints du VIH.

Les thèmes des séances sont élaborés par les jeunes eux-mêmes en fonction de leurs questionnements ou de leurs envies d'aborder un sujet qui les interpelle. Le diagnostic éducatif fait au préalable permet à l'équipe de rapporter certaines questions propres aux personnes dans le groupe.

Le thème de l'éducation à la santé sexuelle est le seul thème qu'impose l'équipe. Il se déploie sur deux séances de deux heures 30 environ à un mois d'intervalle. Les séances se déroulent avec les patients, l'équipe d'ETP du groupe de parole et de deux intervenants, homme et femme de l'Association *Solidarité Sida*, formés à la prévention sexuelle pour les jeunes.

**42 jeunes** ont bénéficié de ce module en 2016.

#### Module 4 à destination des adolescents, jeunes adultes et adultes : Accompagnement individualisé

Cet accompagnement individualisé en ETP est spécifique à la maladie VIH et s'étend aux hépatites. Il s'effectue avec une équipe pluridisciplinaire (Infirmier, infirmière puéricultrice, éducateur spécialisé, psychologue), s'articule autour de séances individuelles (avec un ou deux professionnels) et de séances collectives en petit groupe de trois à quatre patients. Les supports utilisés sont le CAS VIH HEP et le VIH selon DMUM.

**35 personnes** ont bénéficié de ce module en 2016.

## Les séjours thérapeutiques

Nous proposons chaque année 2 séjours thérapeutiques au 6-14 ans et deux mini-séjours et un séjour aux 14-25 ans. L'objectif général des séjours est de travailler et partager les problématiques de santé dans la vie au quotidien, avec comme objectif secondaire principal l'autonomie. Les séjours sont soutenus par ANCV, la Fondation de France, Sidaction et la Voix de l'enfant.

Ils sont un outil essentiel de la prise en charge, permettant de créer ce lien de confiance indispensable pour aller plus loin.

### Objectif général : Travailler et partager les problématiques de santé dans la vie quotidienne

	Séjours enfants	Séjours adolescents et jeunes adultes
Objectifs opérationnels	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Prendre soin de soi</li> <li>• Savoir, comprendre et connaître la maladie</li> <li>• Accéder à l'autonomie dans la vie quotidienne</li> <li>• Travailler la séparation</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Prendre soin de soi et de sa santé</li> <li>• Accéder à l'autonomie</li> <li>• Prendre une place active dans la vie quotidienne et collective</li> </ul>
Objectifs secondaires	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Permettre aux parents d'annoncer à l'enfant la maladie</li> <li>• Parler de la maladie dans la famille</li> <li>• Permettre aux parents d'inscrire leurs enfants dans des séjours de vacances</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• S'intégrer dans le groupe</li> <li>• Etre dans la relation avec l'autre</li> <li>• Sortir de son quotidien</li> </ul>

#### Le séjour pour les enfants à Cublac du 23 au 30 juillet 2016

- 17 enfants de 10 à 15 ans
- 2 enfants drépanocytaires, 8 enfants séropositifs au VIH, 6 enfants touchés par la pathologie d'un proche pour lesquels un travail autour de l'annonce ou de la connaissance de la pathologie se fait avec les parents
- Activités : équitation, sorties au lac, jeux, animations.

#### Le séjour en camping à Port Leucate du 23 au 30 juillet 2016

- 14 jeunes de 14 à 21 ans, 5 garçons, 9 filles
- 14 jeunes séropositifs au VIH
- Activités : Entre activités nautiques et aquatiques, les promenades sur le port de plaisance et la plage, les baignades, les tournois de football du camping, les courses du jour et la préparation des repas, l'enjeu a donc été la mise en place d'une dynamique de vie collective participative.

#### Les mini séjours

Les mini-séjours se déroulent sur un temps plus court (3 jours), avec un groupe plus restreint de jeunes (7). Les objectifs sont identiques aux objectifs des séjours. Deux mini-séjours ont été organisés en 2016.

#### Le mini séjour à Rouen du 27 au 29 avril 2016

- 7 jeunes de 14 à 21 ans

#### Le mini-séjour à Lille du 26 au 28 octobre 2016

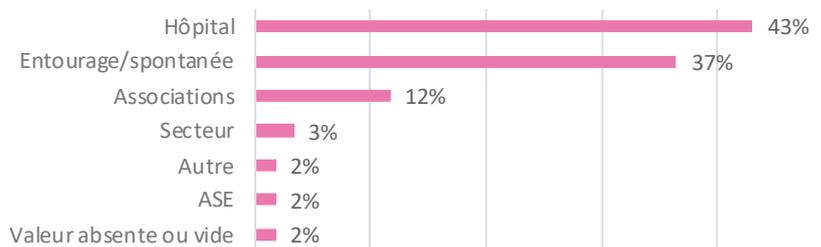
- 7 jeunes de 14 à 18 ans

## Les autres séjours

Grâce au partenariat avec l'association « la maison de Marie-Pierre » à Rouen, nous avons organisé plusieurs séjours en autonomie :

- un mini séjour pour 12 jeunes de 23-24 ans pour travailler la fin de suivi à DMUM
- Un séjour de rupture d'une semaine pour 4 jeunes adultes isolés et sans papiers
- Un séjour d'une semaine pour 2 jeunes filles qui ont réalisé un stage cuisine
- Un séjour de 4 jours pour une mère et ses 2 enfants hébergés par le 115 qui a permis les retrouvailles avec le père des enfants

## Les femmes en périnatalité : 36 femmes et leurs 24 bébés



Elles sont envoyées, pour plus d'un tiers, directement par les hôpitaux parce qu'elles sont dans des situations d'extrêmes fragilité (sous le choc de l'annonce, à la rue et souvent sans repère etc.) et non observantes.

### Situation sanitaire :

Toutes ces femmes sont malades, séropositives, dont 7 souffrant d'une autre pathologie en plus du VIH.

Chez les bébés, 1 est séropositif et un autre souffre d'une autre pathologie.

VIH	30
VIH + autre pathologie	7
Autre pathologie	1
Entourage	5
Attente du diagnostic VIH	17

Nous privilégions l'accompagnement de jeunes-femmes séropositives, en situation d'extrême précarité (hébergement au 115, sans ressource, sans papier), encore dans le traumatisme de l'annonce de leur pathologie.

Beaucoup d'entre elles souffrent de troubles psychologiques liés à cette situation de précarité, mais aussi de la découverte de leur maladie chronique et de la culpabilité envers leur futur bébé.

La majorité est primo-arrivante, avec des parcours migratoires violents (viols, séquestration, etc.), notamment pour celles passées par la Lybie et le Maroc.

### En 2016

- Toutes ces femmes reçues sont nées en dehors du territoire national.
- 67% sont mères isolées
- 72% sont primipares
- 50% étaient primo arrivantes
- 92% sont d'origine Afrique subsaharienne

### Age des bénéficiaires

- 11% ont moins de 25 ans
- 89% ont entre 25 et 45 ans

### Lieu de résidence

- 64% résident à Paris (dont 76% dans l'est parisien)
- 11% en Seine-Saint-Denis,
- 25% dans le reste de l'Ile-de-France.

### Hébergement / Logement

- 70% sont en hébergement d'urgence ou chez un tiers.
- 80% à leur admission sont hébergées par le 115
- 92% ont été orientées vers des établissements médicosociaux par l'équipe socio-éducative de DMUM

### Situation administrative

- 36% sont sans papier
- 42% ont des papiers de moins d'1 an

### Ressources

- 55% sont dans ressources
- 31% ont des allocations
- 58% sont sans emploi

## Femmes

MODALITÉS D'ACCUEIL	Nombre de participants	Participation moyenne
Accompagnements	7	1,4
Accueils	12	2,8
Activités collectives	4	1
Activités individuelles	1	1
Ateliers collectifs	14	5
Ateliers individuels	5	1,8
Entretiens de couple	3	1
Entretiens individuels	34	9,2
Entretiens parent-enfant	18	4
Synthèses	9	2,8

### LES SUPPORTS DE SOINS

	Participants	Participation moyenne
<b>Espace de parole</b>		
Parole	38	9
Accueil Parent-enfant	6	3
<b>Espace du corps</b>		
Massage	6	3
Groupe de parole médiatisé	5	1
Préparation à la naissance	5	1
Santé dans l'assiette	4	1
Mieux-être	2	1
Pratiques somatiques	2	3
Danse	1	1
Séances de socio-esthétique	1	1
<b>Médiations</b>		
Sortie culturelle	7	2
Soutien scolaire	3	1
Jeu	4	1
<b>Réponse aux besoins primaires</b>		
Soutien financier	17	7
Repas	1	1

## Bébés

MODALITÉS D'ACCUEIL	Nb de participants	Participation moyenne
Accompagnement	6	1,0
Accueils	10	1,7
Activités collectives	4	2,0
Activités individuelles	2	1,5
Ateliers collectifs	31	2,3
Ateliers individuels	4	1,0
Entretiens parent-enfant	21	4,7
Synthèses	5	1,2

### LES SUPPORTS DE SOINS

	Participants	Participation moyenne
<b>Espace de parole</b>		
Parole	24	6
Accueil P-E	7	2
<b>Espace du corps</b>		
Massage	7	3
Psychomotricité	5	2
Santé dans l'assiette	3	1
<b>Médiations</b>		
Sortie culturelle	11	2
Jeu	6	1

### Les 3 - 25 ans : 106 jeunes reçus en 2016

Les jeunes sont des enfants, adolescents et jeunes adultes porteurs de maladies chroniques transmissibles d'origine infectieuse (VIH etc.) ou d'origine génétique (exemple de la drépanocytose et des maladies rénales, ostéo-articulaires ou neurologiques) en situation de rupture.

Sur la centaine de jeunes reçus en 2016, **66% sont mineurs** :

<b>Enfants [3 ; 10 ans]</b>	<b>21</b>	<b>19%</b>
<b>Adolescents [11 ; 17 ans]</b>	<b>49</b>	<b>44%</b>
<b>Jeunes adultes [18 ; 25 ans]</b>	<b>42</b>	<b>37%</b>

*(le total est supérieur à 106 car 6 jeunes sont passé d'une tranche d'âge à l'autre en cours d'année)*

#### Lieu de résidence

Ils vivent en Ile-de-France, majoritairement dans l'est parisien et en Seine-Saint Denis.

- 40% sont parisiens, dont 60% de l'est parisien
- 18% de Seine Saint Denis
- 9% des Hauts de Seine
- 9% du Val de marne
- 6% des Yvelines, 6% de l'Essonne, 6% du Val d'Oise et 5% de Seine et Marne

#### Situation sanitaire

- 53% des jeunes nous sont adressés par les services publics (hôpitaux, ASE et secteur)
- 27% par le secteur médico-social
- 71% sont séropositifs (57% chez les mineurs et 95% des majeurs)
- 10% ont une autre pathologie (16% chez les mineurs)

Depuis 2010, nous recevons de plus en plus de jeunes contaminés par voie sexuelle (43% des majeurs)

#### Situation de grande vulnérabilité sociale

- 19 sont suivis par l'ASE, soit 16%
- 11% ont eu un passage à la rue
- 12% ont subi des violences sexuelles
- 20% des jeunes femmes ont subi un mariage forcé dans leurs pays
- 34% des majeurs sont en rupture scolaire ou professionnel

#### Situation administrative

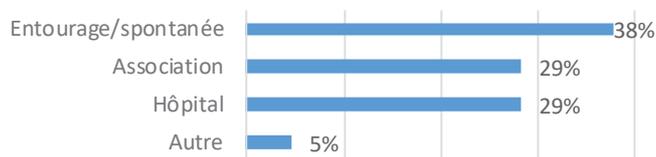
- 18% ont des papiers de moins d'un an

#### Hébergement / Logement

- 58% d'entre eux n'avaient pas de logement (13% urgence, 45% en structure d'hébergement)

## 21 enfants de 3 à 10 ans

Les plus jeunes sont plus souvent amenés par leurs parents ce qui nous permet à chaque fois de construire un accueil pour médiatiser un échange entre les parents.



52% des enfants est malade et nécessite un suivi plus poussé pour qu'ils acceptent leur maladie. Les 48% restant correspond aux fratries qui peuvent aussi souffrir de la pathologie de leur frère ou sœur.

VIH	6
Autres pathologies	5
Entourage	10

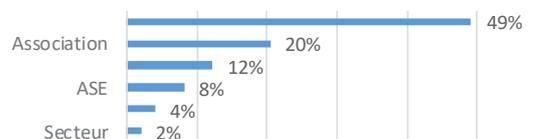
Chez les plus jeunes, le travail en collectif s'avère plus fructueux pour pouvoir mener un réel travail. Ils sont en effet trop petits pour pouvoir exprimer individuellement leur mal-être.

MODALITÉS D'ACCUEIL	Nb de participants	Participation moyenne
Accompagnements	1	1
Séjours thérapeutiques	2	1
Accueils	14	3
Activités collectives	4	1
Ateliers collectifs	10	5
Ateliers individuels	1	1
Entretiens individuels	4	6
Entretiens parent-enfant	12	2
Synthèses	1	1

LES SUPPORTS DE SOINS	Nb de participants	Participation moyenne
Espace de parole		
Expression orale	18	4
Psychodrame	2	3
<b>Espace du corps</b>		
Psychomotricité	7	5
<b>Médiations</b>		
Jeu	10	3
Animations	3	1
Sorties	4	1
<b>Réponse aux besoins primaires</b>		
Repas	2	1

## 49 adolescents de 11 à 17 ans

Les adolescents, à 100% malades, nous sont envoyés soit par l'hôpital, soit par le secteur médico-social pour une problématique de santé.



VIH	39
VIH + autre pathologie	10

MODALITÉS D'ACCUEIL	nb de participants	Participation moyenne
Accompagnement	8	5
Séjours thérapeutiques	27	1
Accueil	35	15
Activités collectives	25	4
Activités individuelles	1	3
Ateliers collectifs	35	6
Ateliers individuels	3	1
Entretiens individuels	37	5
Entretiens parent-enfant	28	2
Synthèses	2	2

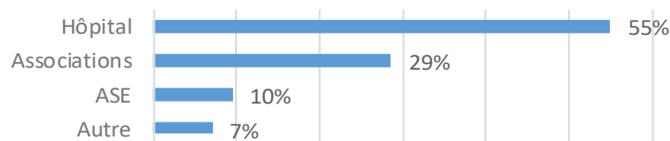
SUPPORTS DE SOINS	nb de participants	Participation moyenne
<b>Espace de parole</b>		
Expression orale	48	16
Groupe de parole	22	2
Psychodrame	6	9
Théâtre	7	2
<b>Espace du corps</b>		
Mieux-être	3	2
Parcours sensible	4	5
Pratiques somatiques	2	4
Psychomotricité	6	7
Santé dans l'assiette	2	1
Socio-esthétique	2	3
Danse	7	1
Musique	1	1
<b>Médiations</b>		
Jeu	11	4
Animations	20	2
Arts graphiques	2	1
Sorties	13	1
Soutien scolaire	6	3
Sports	6	2
<b>Réponse aux besoins primaires</b>		
Repas	28	2

## 2016 EN CHIFFRES : ACCOMPAGNEMENT GLOBAL

### 42 jeunes adultes de 18 à 25 ans

Les jeunes adultes, qui représentent 37% des jeunes accompagnés, ont aussi une problématique de santé très identifiée à laquelle s'ajoute une problématique sociale importante, puisqu'ils sont souvent en rupture familiale, en exil etc.

On peut remarquer que 10% est envoyée par l'ASE.



Les jeunes adultes accompagnés à DMUM sont tous malades.

VIH	27
VIH + autre pathologie	14
Entourage	1

Ils ont tous des parcours de vie compliqués nécessitant une multi-réponse.

C'est pourquoi, sur le même schéma que les adolescents, il est nécessaire de multiplier le type d'interventions pour être au plus proche de leurs ressentis et pouvoir les accompagner :

MODALITÉS D'ACCUEIL	Nb de participants	Participation moyenne
Accompagnements	9	2
Séjours thérapeutiques	7	1
Accueils	41	27
Activités collectives	25	10
Activités individuelles	9	3
Ateliers collectifs	25	9
Ateliers individuels	16	3
Entretiens individuels	36	10
Synthèses	9	2

SUPPORTS DE SOIN	Nb de participants	Participation moyenne
<b>Espace de parole</b>		
Expression orale	41	35
Groupe de parole	22	3
Théâtre	10	3

<b>Espace du corps</b>		
Pratiques somatiques	13	3
Socio-esthétique	14	3
Mieux-être	11	2
Santé dans l'assiette	4	1
Danse	14	3
Sports	12	2

<b>Médiations</b>		
Jeu	7	2
Animations	14	2
Arts graphiques	4	2
Musique	1	1
Sorties	13	2
Soutien scolaire	19	4

<b>Réponse aux besoins primaires</b>		
Repas	26	6
Séjours thérapeutiques	7	1



## Les adultes « parents » : 50 parents

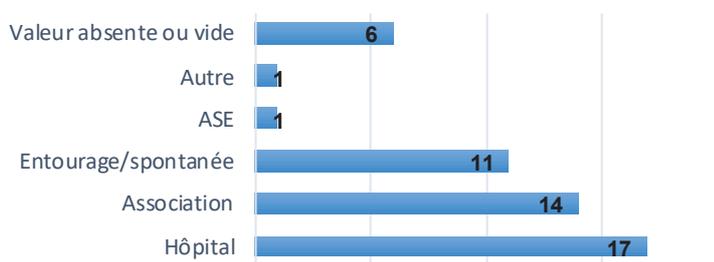
Trop souvent négligé, l'équilibre familial altéré par la maladie est au cœur de la prise en charge de DMUM depuis sa création. L'objectif général, le développement harmonieux de l'enfant dans une relation mère-enfant/parents-enfant épanouie, implique une vigilance et une présence dans le quotidien de ces familles

Les actions de parentalité visent à conforter, à travers le dialogue et l'échange, les compétences des parents notamment aux périodes charnières du développement des enfants quand l'exercice de la parentalité peut être mis à l'épreuve par la maladie, le sentiment de honte, les non-dits et la culpabilité d'avoir transmis une maladie.

entre 25 et 35 ans	9
entre 35 et 45 ans	26
entre 45 et 55 ans	11
entre 55 et 65 ans	4

82% des parents accompagnés par DMUM ont plus de 35 ans.

Ceci s'explique par le fait qu'ils viennent à l'association quand leur enfant est déjà en âge de parler et souvent aussi quand ils ont plusieurs enfants.



Les orientations vers DMUM sont faites principalement par les hôpitaux.

D'autre part, **66 %** de ces parents sont **malades**, majoritairement du VIH. Ils viennent donc pour 2 raisons à l'association :

- Questionner le fait d'être parent d'un enfant malade
- Essayer de mieux vivre avec leur propre maladie

VIH	21	42%
VIH + Autres pathologies	11	22%
Autres pathologies	1	2%
Entourage	17	34%

### Des parents majoritairement migrants, en situation de grande vulnérabilité sociale :

#### Lieu de résidence

Ils vivent en Ile-de-France :

- 42 % vivent à Paris, dont 60% dans l'est parisien
- 14% de Seine Saint-Denis
- le reste se répartissant de façon assez uniforme sur les autres départements franciliens.

#### Situation sociale :

La situation de ce public est un peu plus stable, mais c'est une population qui reste sous les minima sociaux.

- 48 % sont en hébergement précaire
- 48 % ont des revenus
- Mais 32% sont soit sans ressources soit avec des allocations

#### Situation familiale

- 44 % sont seuls (célibataire, séparé, divorcé ou veuf)
- 58% des parents sont sans diplôme.

## MODALITÉS D'ACCUEIL

	Nb de participants	Participation moyenne
Accueil	14	3
Activités collectives	9	1
Ateliers collectifs	6	1
Ateliers individuels	7	6
Entretiens de couple	4	1
Entretiens individuels	31	3
Entretiens parent-enfant	31	2
Synthèses	1	1

Au même titre que les autres parents, mais considérant leur problématique spécifique de parents malades, l'association propose différents temps d'accueil et d'accompagnement pour ses parents (temps d'échanges informels entre parents, groupe de parole, accompagnement individualisé, ETP, etc.).

## SUPPORTS DE SOIN

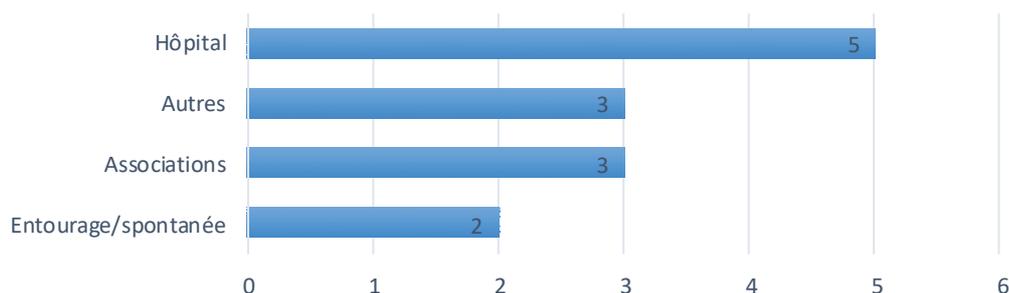
	Nb de participants	Participation moyenne
<b>Espace de parole</b>		
Expression orale	47	4
<b>Espace du corps</b>		
Pratiques somatiques	6	7
<b>Médiations</b>		
Sorties culturelles	5	1
Jeu	1	2
Animations	8	1

## 13 adultes proches du handicap

L'accompagnement le plus long effectué par l'association est certainement pour ce public.

Ce sont :

- soit des jeunes qui sont en fin de prise de charge au service Adolescent/Jeune-Adulte et qui, du fait de leur grande fragilité ou de leur handicap (77% ont la RQTH et 62% perçoivent l'AAH), sont encore un temps accompagnés au-delà de leurs 25 ans.  
Il s'agit de leur trouver des structures ou des relais adaptés.
- soit des jeunes majeurs arrivés tardivement à l'association (23-24 ans) dont il faut consolider le parcours de soins.



### Lieu de résidence

Ils vivent en Ile-de-France, majoritairement dans l'est parisien et en Seine-Saint Denis.

En 2016, 54% vivent à Paris, dont 71% dans l'est parisien, 23% en Seine Saint-Denis, 23% dans les Hauts de Seine et 8% dans le Val d'Oise.

### Situation sanitaire

- 100% sont séropositifs, dont 38% avec une autre pathologie
- 100% ont un suivi hospitalier
- 77% ont la RQTH
- 62% reçoivent l'AAH

VIH	8
VIH & autre pathologie	5

### Hébergement / Logement

- 54 % sont en hébergement précaire

MODALITÉS D'ACCUEIL	Nb de participants	Participation moyenne
Accompagnements	2	1
Accueil	12	16
Activités collectives	6	4
Ateliers collectifs	7	9
Ateliers individuels	5	3
Entretiens individuelle	12	5
Synthèses	1	1

SUPPORTS DE SOIN	Nb de participants	Participation moyenne
------------------	--------------------	-----------------------

### *Espace de parole*

Expression orale	12	20
Groupe de parole	5	6
Théâtre	1	5

### *Espace du corps*

Pratiques somatiques	5	5
Séances de socio-esthétique	4	2
Danse	2	2
Mieux-être	4	3
Santé dans l'assiette	1	1

### *Médiations*

Animations	2	2
Sorties de médiation culturelle	4	1
Soutien scolaire	4	1
Jeux	1	1

### *Réponse aux besoins primaires*

Repas	6	3
-------	---	---

Activités menées en 2016	
<b>Axe 1 : Diffusion d'expertise</b>	
Nombre d'interventions à des rencontres pour professionnels	8
Nombre de participations à des groupes de réflexion	40
Nombre d'étudiants sollicitant un avis professionnel de l'association (tutorat, guidance de mémoire ou rapport de stage)	13
Nombre d'interventions médiatiques	10
<b>Axe 2 : Formation</b>	
Nombre d'interventions des salariés de l'association dans des écoles de formation et d'établissements sociaux et médico-sociaux	10
Nombre de professionnels concernés par an	418
Nombre d'heures de formation dispensées dans l'année	46
<b>Axe 3 : Accueil stagiaires et professionnels</b>	
Nombre de stagiaires suivis par un référent de l'association	7
Nombre de jours effectifs relatifs à l'accueil et à la formation de stagiaires au sein dans l'association sur l'année	364
Nombre de professionnels accueillis par un professionnel de l'association	1 (2 mois)

## Interventions rencontres

[AFRAVIH 2016 - VIH/Hépatite](#)

« **Une réponse à la spécificité du public adolescent– jeune adulte séropositif** » - Poster lors de la 8ème conférence internationale francophone (cf. poster ci-joint page 37)

[Journée Prise en charge globale](#)

« **Ouverture aux autres pathologies, retour sur expérience** » Intervention d'Anne -Marie GOSSE—Sidaction—1er juin 2016

[Convention nationale du Sidaction 2016](#)

« **TasP : qu'en dit-on dans les associations ?** » Intervention de la psychologue Adolescent –Jeune adulte de DMUM Sonia OULD AMI—4-5 juin 2016

[Etats généraux de l'innovation : Parcours de vie, usager](#)

« **Transition de vie : un défi pour l'organisation** »- intervention d'Odile PICARD, présidente de DMUM - Think-tank DESSEIN ACTION SANTE—Mutualité Française—29 sept. 2016

## Interventions médiatiques de DMUM

### Télé

- « **VIH, mon ennemi intime** » reportage sur les jeunes séropositifs réalisé par l'émission L'autre journal sur France4 — Mars 2016  
Témoignage d'une jeune du service Adolescent-jeune adulte et de la psychologue Adolescent
- **Photo-reportage « Tag ma vie avec le VIH »** : témoignages sur la vie de jeunes séropositifs de nos jours— diffusion le 7 mars lors de la conférence de presse du lancement de Sidaction 2016, du diaporama sonore réalisé par Olivier DONNARS, avec le concours des jeunes de l'association et les professionnels <https://www.youtube.com/watch?v=tIrd8YCS86s>  
Pour arriver à ce résultat, il a fallu mener 5 rencontres avec les jeunes, encadrées par la psychologue de DMUM pour qu'ils se sentent en confiance.
- Octobre 2016, France4, L'autre journal : reportage « VIH, mon ennemi intime » : témoignages suite à la diffusion de mars
- « L'asso qui met le théâtre au service des jeunes séropositifs » reportage de la Chaîne Oneheart, 1er décembre.

### Presse écrite

- « **Zoom sur l'association** » Sidaction, Lettre ensemble n° 78: interview d'Anne-Marie GOSSE—Avril 2016
- Transversal, 11/10/2016 : interview d'Anne-Marie GOSSE sur la question de l'adolescence

### Radio

- « **Les jeunes sont mal informés face au sida** » Radio BFM - 1er avril 2016 : participation au journal de Anne-Marie GOSSE

## Participation à des groupes de réflexion

### COREVIH Nord

membre de la  
commission ETP

Journées  
Transversales  
inter-COREVIH

Cyrille Moulin (coordinateur du programme d'ETP de DMUM) représente DMUM aux côtés d'Agnès Certain (Pharmacienne, praticien hospitalier, spécialiste ETP - AHP Bichat, membre du comité d'expert de DMUM) lors des réunions de la commission ETP de la COREVIH Ile-de-France Nord. Ce groupe de travail autour de l'ETP a pour objectif de mieux cerner les enjeux de l'ARS sur cette thématique. L'analyse des besoins est affinée lors des journées Transversales inter-COREVIH au cours desquels les différents COREVIH mutualisent les outils et partagent leur expérience au travers de leurs programmes respectifs. Cyrille MOULIN a également présenté le logiciel de suivi des patients en ETP qu'a élaboré l'association.

En 2016, DMUM a obtenu de l'ARS d'Ile-de-France un agrément ETP.

### Participation à des groupes de réflexion

#### TRT5

DMUM a participé à toutes les actions du TRT-5 en 2014, année au cours de laquelle le Collectif est intervenu auprès des pouvoirs publics pour des enjeux liés à la recherche clinique, aux politiques du médicament, à la définition de la prise en charge globale, à l'organisation et la qualité des soins.

Voici les principaux travaux auxquels nous avons participé :

#### ANRS

- Participation au Comité Scientifique de l'Etude APSEC.
- Participation aux différents Groupes de travail, Groupes d'animation de la recherche, CS, CI dans lesquels le TRT-5 a des mandats. Relecture de documents d'information aux patients

#### ANSM

- participation au Groupe de travail sur l'utilisation hors AMM (ATU, RTU) des médicaments pédiatriques et sur la mise en application de la réglementation européenne sur les essais cliniques en pédiatrie

#### MINISTERE DE LA SANTE

- Suivi du décret fixant les dispositions de lutte contre les ruptures d'approvisionnement en médicaments.
- Communication en faveur de l'octroi d'une AMM à Rézolstat®, antirétroviral dont la présentation en 1 seul comprimé est une facilité de prise, une amélioration de la qualité de vie et un facteur positif d'observance.
- Propositions pour la Stratégie nationale de santé sexuelle

#### BAREME MDPH – CONVENTION AERAS

- Réflexion et propositions sur les conditions de prise en charge (définition d'une grille d'admission), d'octroi d'une assurance ou d'un prêt

#### RAPPORT D'EXPERTS, participation

#### HAS

- DESCOVY® : participation aux discussions avec Gilead et l'ANSM suite à l'avis négatif de l'ANSM

#### Annnonce du diagnostic

#### Groupe de travail sur l'annonce du diagnostic du VIH aux enfants nés avec la pathologie coordonné par l'ACT Maison Marie Louise

Il n'y a actuellement pas de consensus sur « le bon moment » pour annoncer aux jeunes nés avec le VIH leur diagnostic et l'habitude actuelle est de ne pas nommer la maladie avant l'âge du collège. Dans les autres pathologies chroniques, telles que cancers, mucoviscidose ou autres maladies graves, il existe un consensus clair pour nommer la maladie le plus tôt possible afin que l'enfant puisse rapidement mettre ses mots à lui sur sa pathologie et ainsi en parler librement.

Beaucoup de professionnels de santé sont étonnés face à cette attitude, spécifique au VIH.

L'objectif de ce groupe de travail, auquel Dessine-moi un mouton est impliqué, est donc d'évaluer les spécificités de l'information de l'enfant au cours de l'infection due au VIH, par rapport aux autres pathologies pédiatriques graves et chroniques et de proposer des recommandations pour l'annonce du diagnostic de VIH aux enfants.

#### Collectif inter associatif Femmes et VIH

DMUM a intégré le Collectif en 2012. En effet, près de 70% de son public est féminin et le VIH est un réel facteur de renforcement des inégalités subies par ces femmes.

L'intérêt d'un tel collectif est de partir de la parole des femmes reçues dans les différentes structures, avec leur particularité et de pouvoir renforcer le plaidoyer les concernant.

## Poster sélectionné lors la conférence AFRAVIH 2016, 8ème conférence internationale francophone VIH/Hépatites, Bruxelles



### UNE RÉPONSE À LA SPÉCIFICITÉ DU PUBLIC ADOLESCENT-JEUNE ADULTE SÉROPOSITIF: LA PRISE EN CHARGE GLOBALE DE L'ASSOCIATION DESSINE-MOI UN MOUTON (DMUM)

Anne-Marie Gossé, directrice de Dessine-moi un mouton

#### CONTEXTE

L'adolescence est une période charnière : émergence de la sexualité, transformations corporelles, image de soi chamboulée et moment de la séparation et du devenir adulte et sujet.

Qu'en est-il aujourd'hui pour un jeune séropositif, en France ou ailleurs ?

Le VIH, de par sa spécificité, les enferme dans le silence et le secret qui en font des personnes potentiellement dangereuses. Et bien qu'on le présente maintenant comme une maladie chronique, il reste lié à la mort. Face à ces problématiques complexes (migration, violence, perte d'un parent, précarité, stigmatisation etc.), l'association a dû penser des modalités de prise en charge individualisées et adaptées.

#### UN LIEU D'ACCUEIL SPÉCIFIQUE

Le service adolescent jeune adulte de DMUM est un lieu d'accueil de soin qui accompagne depuis 2000 des jeunes de 14 à 25 ans, hors du cadre familial et hospitalier.

Trois domaines d'action sont travaillés pour une prise en charge globale :



#### BILAN APRÈS 15 ANS D'EXISTENCE DU SERVICE ADOLESCENT-JEUNE ADULTE :



Le but est de restaurer la qualité de vie de ces jeunes en rupture et en construction identitaire avec la maladie en les accompagnant vers l'autonomie et l'insertion.

Pour cela, le service a mis en place diverses interventions concomitantes : un **accueil libre** permettant de se poser et « d'aller à son rythme », des **animations**, des **ateliers thérapeutiques** utilisant simultanément l'expression de la parole et du corps (théâtre, musique, pratiques somatiques, socio-esthétique) et un **suivi individuel** (santé, socio-éducatif et psychologique).

A l'âge où on doit aller à la **rencontre de ses pairs**, la mise en place de groupes de médiation thérapeutique ainsi que des temps collectifs prend tout son sens.



#### RETOUR D'EXPÉRIENCE POUR METTRE EN PLACE UN ACCUEIL DE JEUNES :

- Etre un lieu d'accueil de soin extrahospitalier mais en fort lien avec l'hôpital
- Etre un lieu d'écoute qui s'adapte à la singularité et au rythme des jeunes
- Recevoir les jeunes dans leur globalité
- Partir de la réalité des jeunes, sans plaquer nos représentations
- Remonter le fil de l'histoire pour lui redonner du sens et expliquer la maladie (ETP)
- Créer un espace de libre adhésion
- Etablir une mixité nécessaire entre entretien individuel et ateliers collectifs
- Co-construire les ateliers avec les jeunes

FORMATION / CONTACT / INFORMATION [www.dessinemoiunmouton.org](http://www.dessinemoiunmouton.org)

Contrairement aux exercices précédents qui avaient permis d'équilibrer l'exploitation, de consolider la situation financière de l'association et par là-même d'améliorer sa trésorerie, l'année 2016 enregistre une dégradation liée essentiellement à la baisse de la subvention de l'ARS de près de 32 k€.

Annoncée sans préavis en milieu d'année, à la veille des congés d'été, cette réduction de subvention n'a pu être compensée que de façon très partielle et au prix d'efforts méritoires de l'équipe.

En tout état de cause, elle jette un doute sur la volonté réelle de l'ARS de maintenir son soutien à Dessine- moi un mouton. Je vais passer en revue les principaux points qui ressortent des documents arrêtés par notre cabinet comptable SOFIDEEC.

## **EXPLOITATION**

**1- Les produits d'exploitation** passent de 967 k€ en 2015 à 878 k€ sur l'exercice écoulé soit une baisse de 10%.

Il convient de noter :

- En prestations de services, une formation Universitaire pour 12,3 k€ (DU *Danse et éducation somatique*)
- Le maintien de la plupart des subventions publiques à leur niveau antérieur (DGS, CD 93, CAF75, CRAMIF), certaines étant même en augmentation (Région IDF + 14 k€) ;
- La reconduction de la subvention de la Fondation MAC (92 k€), de celle de SIDACTION (102,8 k€) et de Solidarité SIDA. En revanche, la Fondation AREVA n'a pas renouvelé son soutien et nous n'avons pas perçu, comme en 2015, les 20 k€ de la Fondation LEEM.
- Enfin une baisse des dons de personnes physiques et des manifestations de collecte d'environ 20 k€.

**2- Au niveau des charges d'exploitation**, nous pouvons relever :

- Une baisse du poste Services extérieurs de 27 k€ (frais de séjour, organisation du colloque...)
- Des économies en personnel extérieur (-8,6 k€ /fin du traitement de notre comptabilité par CORDIA) compensées par les honoraires comptables.
- Concernant la taxe foncière, nous avons enregistré en 2016 le paiement de deux exercices (+ 5,3 k€)
- Les salaires et charges passent de 554 à 572 k€ au total soit une augmentation de 3% liée essentiellement aux cotisations à l'URSSAF et au contrat de prévoyance CHORUM et aux indemnités de licenciement.
- Enfin 9,2 k€ consacrés à la prise en charge globale « hébergement de stabilisation » financés par Solidarité SIDA.
- La dotation aux amortissements passe de 19,3 k€ à 24,8 k€

**Le résultat de l'exercice s'établit à -43 k€ contre un résultat positif de 69 k€ en 2015.**

Il convient néanmoins de tenir compte de quelques éléments exceptionnels, notamment le coût du vol dont l'association a été victime (8,4 k€), le double paiement de la taxe foncière (5,3 k€) ainsi que des charges sur exercices antérieurs pour 7,3 k€ soit 21 k€ au total.

La capacité d'autofinancement s'élève à  $-43,2 + 24,8 \text{ k€} = -18,6 \text{ k€}$ . Si nous tenions compte des différents éléments exceptionnels détaillés ci-dessus la CAF (capacité d'autofinancement) ressortirait à + 11,4 k€.

En conclusion, malgré la diminution de la subvention de l'ARS, l'exercice 2016 fait ressortir un déséquilibre qui reste limité et qui ne remet pas en cause la pérennité de l'association. Pour autant, la plus grande prudence reste de mise.

Marc MEDINA, Trésorier

# COMPTE DE RÉSULTAT - EXERCICE 2016

	2016	2015	Variation en %
<b>Total produits d'exploitation</b>	<b>878 466</b>	<b>967 157</b>	<b>-9%</b>
<b>Ventes solidaires, manifestations, divers</b>	<b>16 293</b>	<b>9 194</b>	<b>77%</b>
<b>Subventions d'exploitation</b>	<b>721 396</b>	<b>795 657</b>	<b>-9%</b>
Subventions publiques	455 909	476 108	-4%
Subventions privées	265 487	319 549	-7%
<b>Transferts de charges d'exploitation</b>	<b>9 413</b>	<b>13 040</b>	<b>-28%</b>
<b>Autres produits</b>	<b>131 364</b>	<b>149 266</b>	<b>-43%</b>
Dons	130 989	148 816	-12%
Cotisations	375	450	-17%
<b>Total charges d'exploitation</b>	<b>906 020</b>	<b>886 220</b>	<b>2%</b>
Achats pour ventes solidaires	564	3 985	-86%
Lieu d'accueil et son fonctionnement	103 940	109 015	-5%
Séjours et sorties thérapeutiques	26 737	40 232	-34%
Honoraires	93 251	77 879	20%
Organisation colloque, documentation	7 101	14 411	-51%
Fonctionnement de l'équipe	16 291	16 367	0%
Frais financiers	3 934	5 143	-24%
Impôts et taxes	38 358	32 120	19%
Salaires	392 825	388 790	1%
Charges salariales	178 990	164 683	9%
Dotation aux amortissements	24 831	19 316	29%
Autres charges	19 198	14 279	34%
<b>Résultat d'exploitation</b>	<b>- 27 554</b>	<b>80 937</b>	<b>-134%</b>
<b>Résultat financier</b>	<b>- 726</b>	<b>- 954</b>	<b>24%</b>
<b>Résultat exceptionnel</b>	<b>- 23 534</b>	<b>- 10 973</b>	<b>-114%</b>
<b>Total des produits</b>	<b>879 771</b>	<b>968 709</b>	<b>-9%</b>
<b>Total des charges</b>	<b>923 046</b>	<b>899 699</b>	<b>3%</b>
<b>Résultat de l'exercice</b>	<b>- 43 275</b>	<b>69 009</b>	<b>-163%</b>

# BILAN SIMPLIFIÉ 2016

ACTIF	2016	2015	PASSIF	2016	2015
Immobilisations incorporelles	11 026	14 575	Fonds associatifs sans droit de reprise	234 193	165 184
Immobilisations corporelles	76 189	73 516	Résultat de l'exercice	-43 275	69 009
Immobilisations financières	19 836	19 836	Fonds associatifs avec droit de reprise	30 000	30 000
<b>ACTIF IMMOBILISE</b>	<b>107 051</b>	<b>107 927</b>	<b>FONDS PROPRES</b>	<b>220 918</b>	<b>264 193</b>
			<b>FONDS DEDIES</b>	<b>34 784</b>	<b>-</b>
Stocks et en cours	4 524	3 938	Emprunts et dettes - Ets de crédit	23 311	33 239
Disponibilités	75 003	177 741	Emprunts et dettes financières	43	61
Charges constatées d'avance	4 145	4 068	Dettes fournisseurs	20 293	48 956
Autres	249 476	235 713	Autres dettes	140 851	155 142
			Produits constatés d'avance	-	27 796
<b>ACTIF CIRCULANT</b>	<b>333 148</b>	<b>421 460</b>	<b>Emprunts et dettes</b>	<b>184 498</b>	<b>265 194</b>
<b>TOTAL GENERAL ACTIF</b>	<b>440 199</b>	<b>529 387</b>	<b>TOTAL GENERAL PASSIF</b>	<b>440 199</b>	<b>529 387</b>

## BILAN AU 31 DECEMBRE 2016

Le fonds de roulement de l'association passe de 189 à 137 k€ du fait du résultat négatif de l'exercice qui ampute d'autant nos fonds propres ainsi que du remboursement en capital de notre emprunt.

La trésorerie de l'association se dégrade passant de 177 k€ à 75 k€ d'une année sur l'autre.

Cette baisse s'explique par la diminution du fonds de roulement que je viens d'évoquer (-43 k€) mais aussi par des dettes fournisseurs et charges diverses qui diminuent de 36 k€.

La situation de trésorerie de Dessine-Moi Un Mouton s'est comportée de façon satisfaisante en 2016.

Pour autant, il convient de rester très vigilant pour l'exercice en cours en s'assurant, dès que possible du renouvellement, au moins à l'identique des subventions les plus importantes.

Marc MEDINA, Trésorier

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. **Tous nos remerciements vont à nos contributeurs (financiers et opérationnels) qui nous permettent de poursuivre notre mission.**

## Partenaires Publics



## Partenaires Privés



## Réseaux de partenaires opérationnels



## Partenaires en Mécénat de compétences et autres Dons en Nature



**Mercredi 15 NOV. 2017**

**8H30 - 17H30**

Auditorium de l'Institut Imagine  
24, Boulevard de Montparnasse  
75015 Paris



# Prochain colloque

« La transition chez les jeunes malades chroniques  
*Vers un changement du paradigme des soins* »

Enjeu de santé publique - Construction identitaire - Coordination thérapeutique  
Transition médicale - Prise en charge globale - Evaluation - La place des parents  
Bénéfices d'une prise en charge extra hospitalière - Complémentarité Ville-Hôpital

Avec le soutien de

**imagine**  
INSTITUT DES MALADIES GÉNÉTIQUES

**Entrée libre - Inscription obligatoire**  
par email : [colloque@dessinemoiunmouton.org](mailto:colloque@dessinemoiunmouton.org)



**C**haque jour, Dessine-Moi Un Mouton accompagne dans un cadre extrahospitalier les enfants, les adolescents et jeunes adultes et les familles touchés par une maladie chronique transmissible, notamment le VIH-sida. Depuis 1990, l'association a aidé près de 1950 familles et 350 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 globale individualisée.



**INFOS PRATIQUES :**

1 Villa des Pyrénées, 75020 Paris

Coordinateur : 01 40 28 14 32  
coordination@dessinemoiunmouton.org

Partenariats/Communication : 01 40 28 14 35  
partenariats@dessinemoiunmouton.org

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

Suivez-nous sur les réseaux sociaux :



@DMUMouton