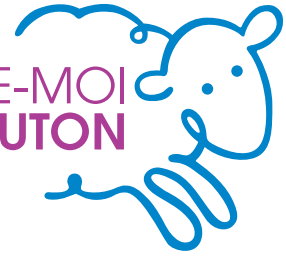


DESSINE-MOI
UN MOUTON



Grandir avec la maladie

**RAPPORT
ANNUEL
2017**



Edito



Docteur Odile Picard
Présidente de Dessine-moi un mouton

Chers amis,

En 2017, les jeunes et les familles ont encore été nombreux à franchir les portes de Dessine-moi un mouton en raison de leurs problèmes de santé.

Notre association, dont l'ambition est d'intervenir auprès des plus précaires, n'a pas failli à sa mission et a pu accueillir ces personnes en situation de grande vulnérabilité, non sans difficultés car nous sommes une petite structure.

Les progrès de la médecine ont transformé de nombreuses maladies létales en maladies chroniques, permettant à plus de 10 millions de personnes en France de vivre avec leur maladie. Parmi elles, au moins 1 million de jeunes ont entre 13 et 25 ans.

La prise en charge des malades chroniques est devenue un enjeu majeur de santé publique au 21^{ème} siècle. Elle n'a plus comme unique objectif l'inscription des malades à un parcours médical, mais bien de permettre à ces derniers de prétendre à une vie affective, sociale ou professionnelle de qualité.

Vivre avec une maladie chronique requiert une prise en charge simultanée de nombreux besoins, et Dessine-moi un mouton dispose d'un savoir-faire spécifique pour accompagner les plus précaires dans une démarche globale et adaptée à chacun.

Vous découvrirez à la lecture du rapport d'activité comment Dessine-moi un mouton se mobilise pour l'accès aux soins, l'éducation à la santé, les pratiques corporelles, et l'aide matérielle pour les malades les plus vulnérables, car les plus précaires.

Notre action est rendue possible grâce à une équipe dynamique, compétente et bienveillante, mais aussi grâce au précieux soutien de nos partenaires et donateurs qui nous accordent chaque année leur confiance.

Solidairement vôtre,

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

Entretien



Anne-Marie Gosse

Directrice de Dessine-moi un mouton

Quel regard portez-vous sur l'année 2017 ? Quel est pour vous le fait le plus marquant de cette année ?

Cette année a été marquée par l'afflux des migrants et des mineurs isolés. Venus pour la plupart des pays d'Afrique subsaharienne, fuyant tantôt la guerre, tantôt la misère, 25 000 jeunes ont frappé à la porte des départements d'Ile de France en 2017.

Mais aujourd'hui, les migrants ne sont pas pris en charge partout comme ils devraient l'être, et on constate de grosses différences selon les départements. À Paris, le dispositif est saturé, défaillant, et certains mineurs se retrouvent à la rue.

Quelles ont été les conséquences pour Dessine-moi un mouton ?

Les nouvelles personnes se présentant à Dessine-moi un mouton ont un parcours beaucoup plus complexe et violent que d'habitude, demandant une prise en charge plus importante.

Les jeunes femmes migrantes sont confrontées à des difficultés particulières touchant notamment à la santé de la mère, du nouveau-né et de l'enfant, à la santé sexuelle et reproductive, et également aux violences.

Le déplacement de ces personnes entraîne souvent l'interruption du traitement continu, ce dernier étant particulièrement important en cas de maladies et d'affections chroniques.

Quels sont les plus gros défis que l'association doit aujourd'hui relever ?

Dessine-moi un mouton est une petite structure, mais dont le modèle d'accompagnement en ville répond à un besoin avéré et croissant. L'association a donc un réel enjeu de consolidation de son modèle économique, toujours fragile malgré nos 27 ans d'existence.

Quelles sont vos priorités à horizon 2020 ?

L'Assemblée Générale a approuvé le projet stratégique de Dessine-moi un mouton pour 2018-2020.

Nous mettrons l'accent sur la consolidation de l'ouverture de notre prise en charge à toute pathologie chronique d'origine infectieuse ou génétique, et sur le développement de notre Pôle Partage de savoirs. L'association dispose en effet d'un savoir-faire riche et unique que nous souhaitons partager avec les professionnels sanitaires et sociaux, afin que plus de malades bénéficient d'un accompagnement adapté.

Rien ne serait possible sans le fidèle soutien des donateurs privés et publics qui nous donnent les moyens d'agir.

Je les en remercie et m'engage à ce que nous soyons toujours dignes de leur confiance.

Sommaire

<i>Edito de la Présidente</i>	3
<i>Entretien avec la Directrice</i>	4
Temps forts 2017	6
Les enjeux	8
Notre réponse	
Notre expertise, nos spécificités	10
L'équipe, le travail en réseau	12
Notre activité en 2017	
Nos bénéficiaires	14
L'accompagnement des bénéficiaires	18
Le partage des savoirs	22
La gouvernance	26
Éléments financiers	27
Remerciements	29

Temps forts 2017

Mars

Intervention à l'Université des Patients - UPMC

Dessine-moi un mouton intervient auprès des étudiants du Diplôme Universitaire de Démocratie en Santé : « Comment représenter, comment faire émerger la parole des jeunes patients ou des personnes en situation de handicap dans les associations d'usagers ? ».

L'association partage son expérience avec les jeunes mineurs, ses outils, mais aussi les difficultés auxquelles elle peut être confrontée.

Juillet - Août

Séjours thérapeutiques

Cet été, 8 enfants partent « au vert » dans une ferme pédagogique à Tourville sur Pont-Audemer en Picardie, et 13 adolescents séjournent à La Baule-Escoublac.

Echanges autour de la maladie, des traitements médicaux, du lien avec son corps,... et ateliers thérapeutiques sont menés aux côtés d'activités sportives et ludiques : découverte de l'environnement, accrobranches, catamaran, fabrication de produits laitiers, etc.



Septembre

Rentrée chez Dessine-moi un mouton

C'est la reprise des activités !

Chez les adolescents et les jeunes adultes, le groupe de parole ne désemplit pas depuis sa création il y a trois ans, et les jeunes reviennent.

Pourquoi ce succès ? Parce que les participants se rencontrent et créent du lien aussi en dehors du groupe de parole, lors d'autres activités, des séjours ou des repas organisés par l'association. « *Les jeunes se sentent plus à l'aise, il y a moins d'appréhension pour échanger sur les enjeux de santé lors du groupe de parole* » affirme Cyrille Moulin, Chef de service de Dessine-moi un mouton.



Octobre

Finaliste de La France s'engage !

Sur plus de 1 000 candidatures, Dessine-moi un mouton fait partie des 40 finalistes sélectionnés par la Fondation la France s'engage !

Chaque année, la Fondation lance un grand concours national qui départage parmi des centaines de projets les plus innovants et les plus solidaires. Les projets sont évalués sur 4 critères : impact social, innovation, potentiel de changement d'échelle et efficacité démontrée.

Novembre

Colloque professionnel Dessine-moi un mouton

Le 15 novembre Dessine-moi un mouton organise son colloque annuel au sein du centre de séminaires de l'Institut Imagine (Institut des maladies génétiques) en partenariat avec l'hôpital Necker-Enfants malades et l'Inserm.



Plus de 170 professionnels de la santé viennent pour comprendre et analyser les particularités de la transition chez les jeunes malades chroniques.

Les intervenants de différents horizons (hospitaliers, associatifs, chercheurs de France, Belgique et Suisse) ont essayé d'apporter une réponse pour éviter les ruptures médicales, sociales et familiales en période de transition qui compromettent le bénéfice des soins des jeunes malades.

Une prise en charge globale des patients (sanitaire, sociale et éducative) doublée d'une meilleure collaboration entre la ville et l'hôpital ressort comme une solution pertinente.

Un grand merci à nos fidèles partenaires qui ont permis l'organisation de cet événement !



Décembre

Les médias parlent de nous

Pour la Journée mondiale de la lutte contre le SIDA, Dessine-moi un mouton est interviewée par Radio France Bleu et Radio Chrétienne Francophone (RCF). L'occasion de faire un point sur le VIH en France, sa perception, les traitements, etc.

Le **Concours Médical**, revue spécialisée sur les maladies chroniques, revient longuement sur le colloque organisé en novembre par Dessine-moi un mouton, et met en avant l'accompagnement de l'association auprès des adolescents et des jeunes adultes qui vivent avec une maladie chronique.

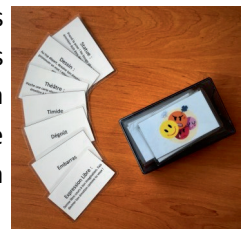
Rencontre avec des lycéens

A l'occasion de la Journée Mondiale de la lutte contre le Sida, Dessine-moi un mouton intervient auprès des lycéens des établissements des VIème et XIVème arrondissements de Paris au sein du Conseil économique, social et environnemental (CESE) afin de les sensibiliser au VIH.

La thérapie par le jeu !

Récemment créé par l'association pour les enfants, l'atelier thérapeutique E'Mouvement s'appuie sur la psychomotricité, la parole, et sur un nouveau jeu de carte créé par nos psychologues.

Les cartes représentent des émotions, des expressions ou des situations qui amènent l'enfant à libérer ses ressentis et à mettre du sens sur son histoire et sa maladie.



Les enjeux

Prévenir les ruptures de soins chez les malades chroniques en situation de précarité

Précarité et accès aux soins

Les liens santé - précarité

L'Organisation Mondiale de la Santé définit la santé comme « *un état de complet bien-être physique, mental et social qui ne consiste pas seulement en l'absence de maladie ou d'infirmité* ».

Pour l'OMS, la notion de santé intègre ainsi des déterminants économiques, psychologiques et sociaux qui impliquent l'accès à un logement, à une alimentation équilibrée, ou à une éducation.

Aujourd'hui en France, près de neuf millions de personnes vivent sous le seuil de pauvreté, dont trois millions d'enfants et 1,5 million de jeunes âgés de 18 à 30 ans.

L'augmentation progressive de la précarité (conditions de vie insalubres, non accessibilité à un logement) représente une menace sérieuse sur la santé : de nombreux travaux démontrent en effet **les interactions entre précarité et survenue ou aggravation des maladies**.

Des renoncements aux soins plus fréquents chez les précaires

En France, le système de santé et la protection sociale garantissent à tous un égal accès aux soins.

Cependant, des situations et des trajectoires de vie complexes amènent des personnes en situation de précarité à rester en marge des systèmes de prise en charge sanitaire et sociale.

Les difficultés financières et la nécessité de faire face aux problèmes du quotidien entravent la projection dans l'avenir, et **pourvoir aux besoins de base est souvent prioritaire sur ceux liés à la santé**.

Aux difficultés quotidiennes s'ajoute souvent la méconnaissance des droits, les difficultés à effectuer une démarche administrative, mais aussi le rapport au corps et à la manière de percevoir la maladie, ou la perte des réflexes de recours aux soins.

Maladie chronique et précarité : double peine

Une prise en charge sur le long terme

Une maladie chronique diffère d'une maladie aiguë : non guérissable, elle correspond à une maladie de longue durée évolutive, et est souvent associée à une invalidité et à la menace de complications graves.

Elle retentit ainsi sur les dimensions sociale, psychologique et économique de la vie du malade.

Ainsi, pour les malades chroniques, il ne s'agit donc pas uniquement de s'inscrire dans un parcours de soins, mais bien **d'apprendre à vivre avec sa maladie**, l'intégrer dans son quotidien, revoir certaines de ses priorités, penser à un parcours global de soin, de santé et de vie...

Forts de ce constat, les professionnels médico-sociaux et les politiques réfléchissent à **un accompagnement plus global des malades chroniques qui prendrait en compte les dimensions sociales, éducatives et sanitaires**.

Cet accompagnement - qui ne peut être effectué par l'hôpital seul - **doit aussi être porté par « la ville »** : structures médicosociales, médecins de ville, associations, etc.

Un accompagnement spécifique et global pour les plus précaires

La prise en charge des malades chroniques en situation de précarité est plus complexe car elle nécessite de concilier plusieurs logiques d'intervention (santé, logement, ressources financières, capacité de mobilité, environnement familial, etc.) **afin de répondre aux besoins et éviter les ruptures dans les parcours de santé**.

Les divers intervenants professionnels s'accordent ainsi à dire qu'un accompagnement global (social, éducatif et sanitaire) est d'autant plus pertinent pour les malades les plus précaires, qui cumulent des difficultés **à l'origine de nombreuses ruptures médicales (arrêt des traitements, hospitalisation), sociales et familiales**.

Tous insistent aussi sur l'importance de renforcer les partenariats entre acteurs associatifs et institutionnels pour viser un parcours plus global de ces populations fortement vulnérables.

Notre réponse

Accompagner les malades chroniques les plus précaires

Notre expertise

Depuis plus de 25 ans, Dessine-moi un mouton accompagne **des jeunes** et **des parents** qui vivent avec une **maladie chronique d'origine infectieuse ou génétique**.

Intégrée au parcours de soins, en complémentarité de l'hôpital et des différents acteurs de la santé, l'association intervient auprès des plus précaires **pour prévenir les ruptures médicales, sociales et familiales, leur permettre de retrouver une autonomie et vivre mieux avec la maladie**.

Près de 200 personnes sont annuellement suivies par l'association, dont la majorité nous est directement orientée par les hôpitaux et les structures médicosociales.

Notre objectif : renforcer l'autonomie et l'empowerment des malades

Dessine-moi un mouton intègre à chacune de ses actions l'autonomie et la responsabilisation du bénéficiaire afin qu'il devienne acteur de sa santé.

Un modèle d'accompagnement global adapté aux plus précaires

- une **approche psychocorporelle de la santé**
- un **soutien éducatif** (parentalité, éducation thérapeutique, scolarité et insertion professionnelle)
- un **accompagnement social** pour les personnes en situation de précarité ou d'isolement



Notre spécificité : un parcours de soins qui rime avec parcours de vie

- **Un accueil à tous les âges**

Les malades peuvent retrouver Dessine-moi un mouton lors des grandes étapes de la vie - enfance, adolescence et parentalité - qui peuvent fragiliser les personnes :



- **Un soutien à l'entourage**

L'association accorde une place importante à l'entourage familial et social pour aider les bénéficiaires à se construire avec la maladie : soutien à la fonction parentale et au renforcement du lien parent-enfant, accompagnement de la famille proche (fratrie, conjoint), développement de la pair-aidance.

- **Un accompagnement dans la vie quotidienne**

Dessine-moi un mouton s'adapte à l'individualité de chacun et à son environnement. Elle répond aux situations diverses et aux besoins des bénéficiaires (individualisation des parcours, accompagnement dans leur lieu de vie, respect de leur rythme...)

- **L'accent mis sur le réinvestissement du corps**

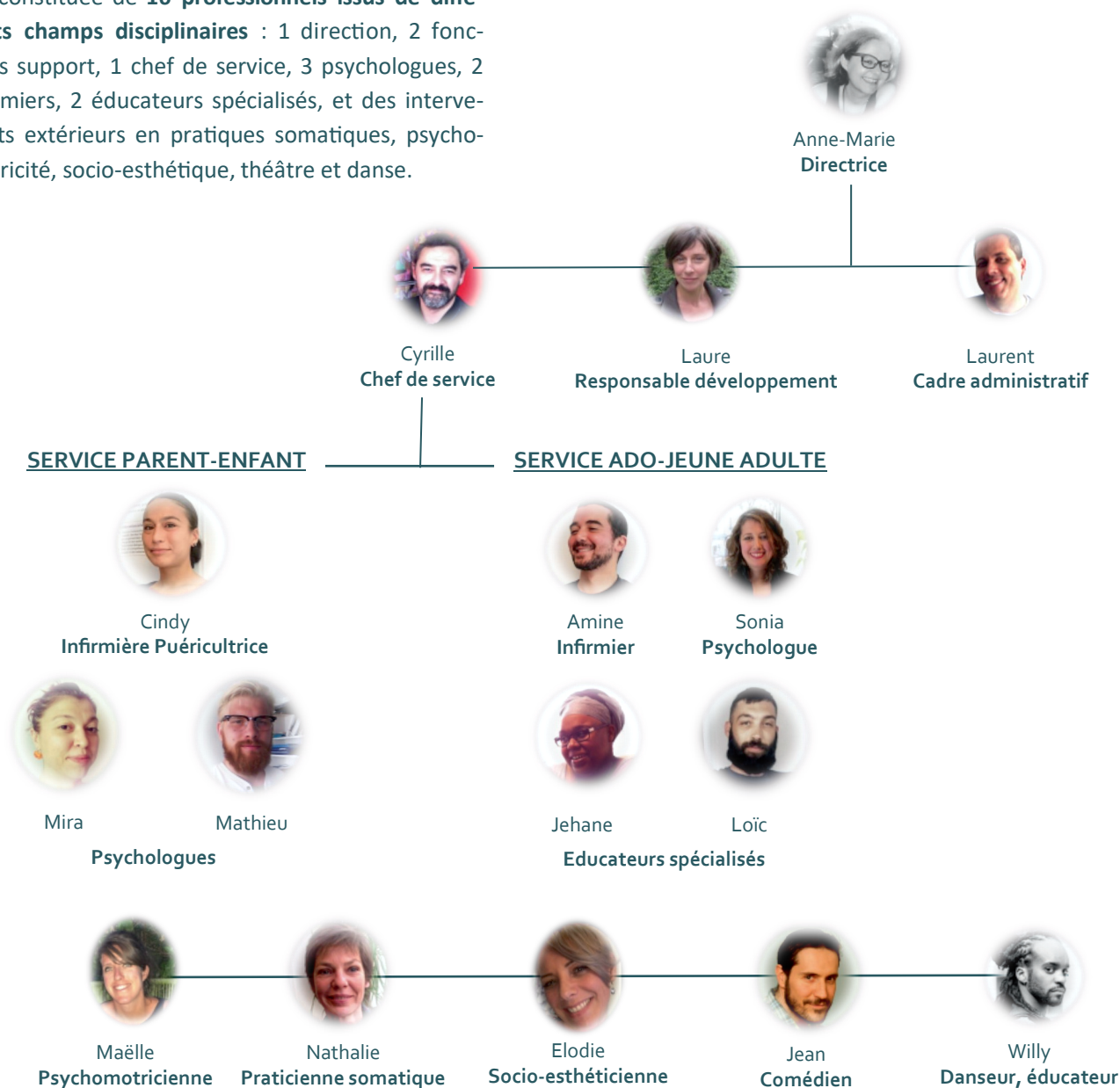
Nous développons l'approche corporelle pour amener le malade à se réapproprier son corps et favoriser ainsi l'autonomie, l'estime de soi et la capacité à être acteur de sa vie.

Notre réponse (suite)

Accompagner les malades chroniques les plus précaires

Notre équipe

L'équipe permanente de Dessine-moi un mouton est constituée de **16 professionnels issus de différents champs disciplinaires** : 1 direction, 2 fonctions support, 1 chef de service, 3 psychologues, 2 infirmiers, 2 éducateurs spécialisés, et des intervenants extérieurs en pratiques somatiques, psychomotricité, socio-esthétique, théâtre et danse.

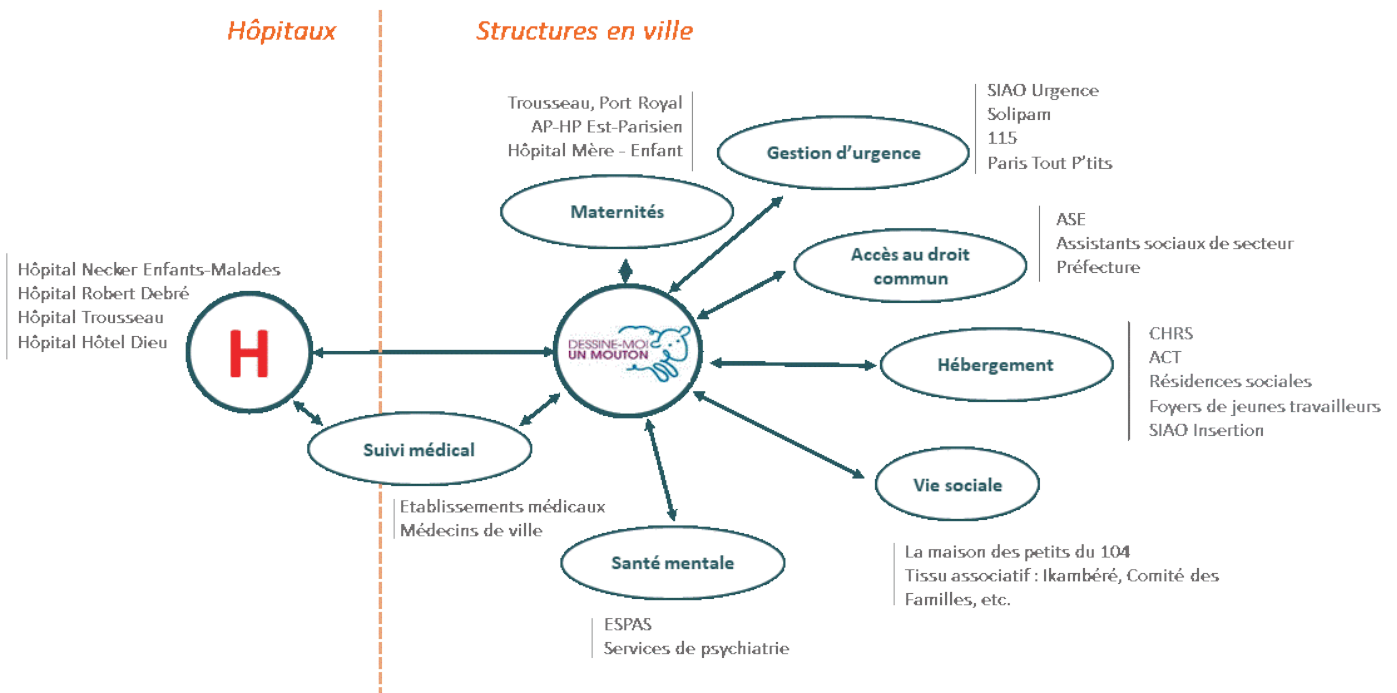


Un travail en réseau renforcé autour des malades

L'équipe travaille au quotidien avec :

- **les hôpitaux** afin de coordonner le suivi thérapeutique des malades. Des partenariats privilégiés ont été noués avec un certain nombre d'entre eux : Hôpital Necker-Enfants malades, Hôpital Trousseau, Hôpital Robert Debré et l'Espace Santé Jeunes Unité Guy-Moquet de l'Hôtel-Dieu.
- **les grands réseaux en ville** d'urgence sociale, de santé, d'insertion et de droit commun

Le schéma ci-dessous illustre les liens de Dessine-moi un mouton avec l'hôpital et les grands réseaux en ville



Nos bénéficiaires en 2017

Nos bénéficiaires sont pour majorité d'entre eux en grande exclusion sociale. Ils présentent le plus souvent un parcours migratoire complexe à l'origine d'une vulnérabilité importante.

Une vulnérabilité sociale

A leur arrivée à Dessine-moi un mouton, 85 % des personnes accueillies vivent en-dessous du seuil de pauvreté.

69 % sont dans une situation de précarité, c'est-à-dire qu'elles ne bénéficient pas d'une ou plusieurs sécurités (emploi, logement, etc.) qui leur permettent d'assurer leurs responsabilités professionnelles, familiales ou sociales et de jouir de leurs droits fondamentaux.

63%

de nos bénéficiaires résident en hébergement d'urgence, d'insertion ou chez un tiers

47 %

sont sans ressources

23 %

ont eu des passages « à la rue »

Le déracinement, l'isolement

A l'origine de la vulnérabilité sociale des bénéficiaires, il y a souvent un parcours migratoire difficile.

Depuis quelques années, les flux migratoires ont accéléré la venue massive de primo arrivants en Ile de France, et un nombre croissant de familles se retrouvent isolées, vivants dans la plus grande précarité, d'autant plus fragilisées lorsqu'elles sont touchées par une maladie chronique.

70% des bénéficiaires sont originaires d'Afrique subsaharienne

85

primo-arrivants (soit 44% de nos bénéficiaires, dont 29 mineurs et 6 mineurs isolés)

20%

ont été victimes de violences sexuelles (22 mères et 17 jeunes filles)

Des situations familiales complexes

Les femmes qui viennent nous trouver avec des bébés de - 3 ans sont pour la plupart des femmes séropositives d'origine sub-saharienne en grande précarité (sans ressources, sans papiers, hébergées par le 115) avec des parcours migratoires violents (viols, séquestrations). Ces situations traumatisantes couplées à l'annonce d'une grave maladie chronique induisent pour beaucoup d'entre elles des troubles psychologiques.

Les parents qui viennent trouver Dessine-moi un mouton avec des enfants de + 3 ans sont à 80% des femmes, le plus souvent des mères isolées qui vivent en dessous du seuil de pauvreté.

48%

de nos bénéficiaires
sont des familles monoparentales

40,5%

des 3-25 ans sont orphelins

Témoignage de Sylvie

« Mon médecin m'a conseillé de venir chez Dessine-moi un mouton : enceinte de quelques semaines de mon 2ème enfant, je venais d'apprendre que j'étais atteinte du VIH. Forcée de quitter mon pays, récemment arrivée en France, j'étais seule, et je parlais mal français. Sans ressources, j'ai dû confier mon premier enfant à une parente. »

Témoignages de Marina et Sabrina

« Mariées de force et violées à répétition dans notre pays, nous avons décidé de nous enfuir et quitter notre famille. Arrivées en France à 17 et 21 ans, les hôpitaux nous ont diagnostiquées séropositives. Sans travail, sans entourage et sous le choc de l'annonce de la maladie, les hôpitaux nous ont orientés vers Dessine-moi un mouton. »



Nos bénéficiaires (suite)

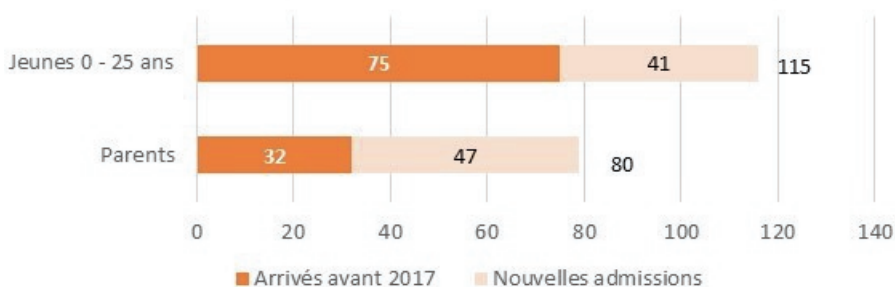
en 2017

Dessine-moi un mouton a accompagné 195 personnes en 2017, dont 59% de jeunes de - 25 ans et 41% de parents. 38% des bénéficiaires sont mineurs.

Notre file active

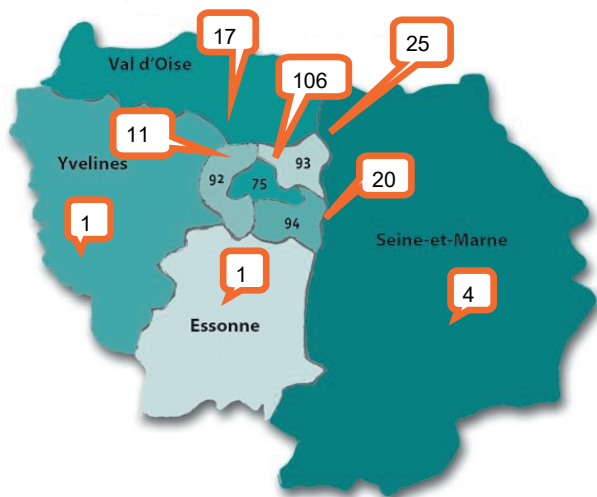
Nos bénéficiaires nous sont en majorité orientés par les hôpitaux et les structures médico-sociales (pour 74% d'entre eux) en raison de difficultés à assurer leurs soins et à se construire une stabilité sociale.

Sur les 195 personnes accompagnées par Dessine-moi un mouton, les admissions en 2017 représentent 40 % de la file active, soit 88 nouvelles personnes.



67% de notre public est de sexe féminin. Ceci s'explique par le fait ce sont essentiellement les mères qui amènent leurs enfants à l'association.

Répartition des bénéficiaires par département en en Ile de France



La place de l'entourage, les pathologies

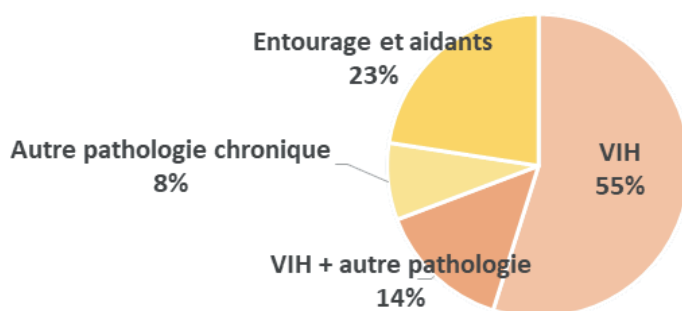
Dessine-moi un mouton accorde une place importante à l'entourage familial (parent, fratrie, conjoint) pour aider les bénéficiaires à se construire avec la maladie.

L'entourage, ou patients aidants, représente 23 % de notre file active.

Pour des raisons historiques, **le VIH est la pathologie la plus présente chez nos bénéficiaires**. A noter toutefois que la part des séropositifs chez les enfants de 3 - 11 ans n'est que de 27 % : grâce aux progrès médicaux, peu d'enfants naissent porteurs du VIH en France.

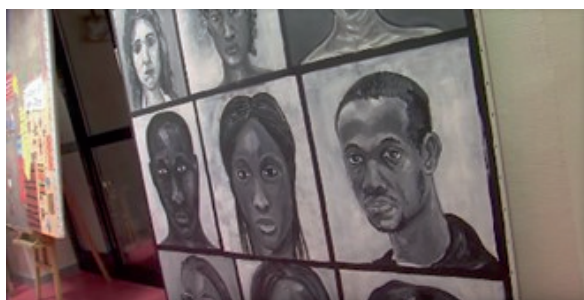
La part des bénéficiaires atteints de maladies chroniques autres que le VIH progresse : 10% en 2017 versus 3% en 2016.

Maladies rares ou largement connues, nous accueillons un répertoire assez large de maladies chroniques : drépanocytose, insuffisance rénale, fièvre méditerranéenne familiale, hépatites, maladie de Thrombastérie de Glanzmann, etc.



Le handicap

31 bénéficiaires, soit 29% des bénéficiaires malades, relèvent du statut de personne handicapée et disposent d'une reconnaissance de la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH)



Notre accompagnement

en 2017

L'accueil

Les bénéficiaires inscrits dans nos programmes peuvent venir pour échanger, rencontrer les professionnels, se détendre ou se restaurer dans notre lieu d'accueil du mardi au samedi.

Pour les enfants et les parents, l'accueil s'articule autour de rendez-vous et de temps organisés avec les professionnels.

Pour les adolescents et les jeunes adultes, le dispositif est mis en place à plein temps et sans rendez-vous.



Le suivi individualisé : éducation à la santé, psychologique et socio-éducatif

Une évaluation oriente le bénéficiaire dans les différents programmes individuels et collectifs de l'association et si besoin auprès d'établissements extérieurs d'urgence sociale, de santé, d'insertion ou de droit commun.

L'accompagnement individualisé se distingue par :

- des **entretiens de suivi** menés par nos psychologues, infirmiers et éducateurs spécialisés
- un **programme de réinvestissement corporel** avec une praticienne somatique, une psychomotricienne et une socio-esthéticienne
- Un **accompagnement extérieur** dans le cadre de visites à l'hôpital ou à domicile

Notre travail d'accompagnement s'effectue en lien avec les professionnels extérieurs.



En 2017, nous avons sécurisé la situation de **59** bénéficiaires dont **23** en Centre d'Hébergement d'Urgence, **18** en ACT, **8** en centre maternel, **4** à l'ASE, **3** en CHRS et **3** en résidence sociale

978 entretiens individuels
178 séances de réinvestissement corporel dont **111** de pratiques somatiques et **67** de socio-esthétique

111 accompagnements extérieurs
56 synthèses interprofessionnelles

L'aide aux besoins primaires

Pour les plus démunis, nous apportons une aide directe à l'alimentation, aux transports et aux démarches de régularisation du séjour sur le territoire.

Une chambre d'hôtel est prévue à l'année pour les personnes « à la rue » en attente d'un hébergement. Cette mise à l'abri s'inscrit dans un dispositif de proximité où sont pris en charge les repas, un accueil de socialisation au CHRS Atoll 75 et un suivi médical auprès d'un généraliste de la Maison de santé Pyrénées - Belleville.

Les ateliers collectifs autour du corps

Les ateliers de réinvestissement du corps permettent de développer l'autonomie et l'estime de soi des bénéficiaires.

- Les **pratiques somatiques** se basent sur la méthode Feldenkrais : un travail sur les mauvaises habitudes de postures et de mouvements réduit la fatigue, les douleurs, et développe une meilleure capacité à se mouvoir.
- La **socio-esthétique** permet aux personnes souffrantes et fragilisées physiquement de travailler l'image et l'estime de soi. Soins du visage et des mains, conseils en image, mais aussi fabrication « maison » de cosmétiques sont proposés.
- La **psychomotricité** utilise les techniques de relaxation, de respiration, du toucher et du relâchement musculaire pour favoriser le développement psychomoteur et affectif des enfants.

26 ateliers collectifs
de réinvestissement corporel :
10 séances de pratiques somatiques,
6 séances de socio-esthétique
et 10 séances de psychomotricité,
61 participants



Notre accompagnement (suite)

en 2017

Les ateliers collectifs autour de la parole

Des ateliers permettent de favoriser la parole et les rencontres avec les pairs.

- Les **groupes de parole** pour adolescents, jeunes adultes et parents favorisent le dialogue et les échanges d'expérience et du vécu entre les bénéficiaires
- L'atelier **théâtre** permet de « libérer » la parole des adolescents et jeunes adultes : les jeunes parlent peu de leur maladie à cause du tabou, de la crainte d'être stigmatisé ou rejeté. Ici, ils trouvent une possibilité de prendre la parole, de se faire entendre en public, de travailler sur l'avenir ou les émotions en lien avec la maladie.

En 2017,

15 groupes de parole pour 56 participants

10 ateliers théâtre pour 25 participants



Les séjours thérapeutiques

Les **séjours thérapeutiques** « au vert » permettent d'accompagner les enfants et les adolescents dans une meilleure compréhension et acceptation de leur maladie et une bonne observance des traitements.

Echanges autour de la maladie, des traitements médicaux, du lien avec son corps,... et ateliers thérapeutiques sont menés aux côtés d'activités sportives et ludiques.

En 2017,

5 séjours thérapeutiques

pour 39 enfants et adolescents



Le programme d'Education Thérapeutique du Patient

« *Parcours de vie : vivre avec une maladie chronique* »

Agréé par l'ARS en 2016, notre programme ETP vise à aider les bénéficiaires à acquérir les compétences pour améliorer leur état de santé et leur qualité de vie et devenir partie prenante de leur prise en charge.

4 modules sont proposés :

- **Découverte du corps** pour les enfants
- **Séjours thérapeutiques** pour les enfants
- **Accompagnement individualisé** pour adolescents, jeunes adultes et adultes
- **Groupe de parole** pour les adolescents et jeunes adultes

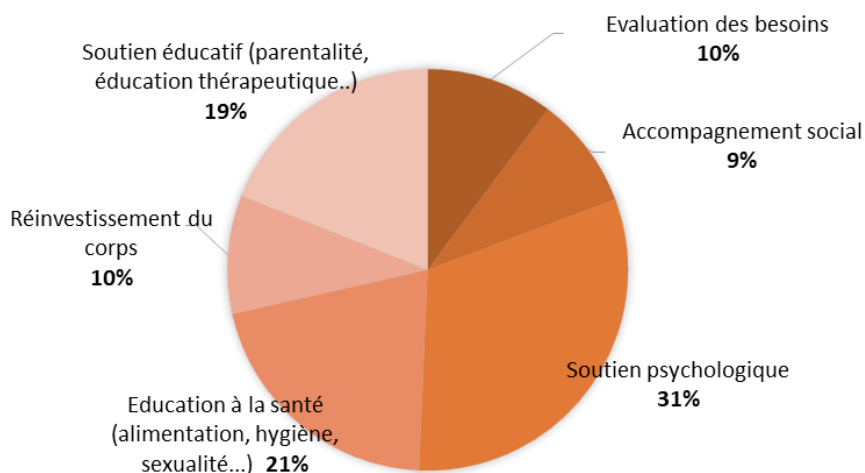
63 participants au programme ETP
dont 8 aidants

Soutien scolaire et sorties culturelles

Un soutien scolaire individuel est mené par des bénévoles et l'équipe professionnelle de Des-sine-moi un mouton. Des sorties culturelles sont proposées pour les adolescents et les jeunes adultes (cinéma, expositions, activités ludiques).

27 bénéficiaires au soutien scolaire
8 sorties culturelles pour adolescents

Evaluation du travail réalisé auprès des 195 bénéficiaires



Le partage de savoirs en 2017

Pour répondre aux demandes des professionnels, mais aussi pour qu'un plus grand nombre de malades bénéficient d'un accompagnement adapté, nous développons des projets pour élargir notre champ d'action, créer de la rencontre, et partager notre expertise avec l'ensemble des acteurs concernés.

Les chiffres à retenir en 2017

3 partenariats académiques forts

1 colloque professionnel avec 170 participants et 15 intervenants

15 interventions en conférences et tables rondes

5 interventions en établissements de formation auprès de 160 participants

10 professionnels accueillis

Les partenariats avec la formation et la recherche

Nous travaillons sur la thématique du réinvestissement corporel avec :

- **l'Inserm** afin d'évaluer l'apport des pratiques corporelles sur le bien-être et l'autonomie des malades
- **l'Université Paris 8** et le **CODES (Cours d'esthétique à option humanitaire et sociale)** afin d'échanger sur la formation et les pratiques des professionnels travaillant autour du corps avec les malades



Un colloque professionnel annuel

Tous les ans, Dessine-moi un mouton organise un colloque sur un sujet spécifique autour de la prise en charge des malades chroniques.

Le 15 novembre 2017, notre colloque s'est tenu au sein du centre de séminaires de l'Institut Imagine (Institut des maladies génétiques) en partenariat avec l'hôpital Necker-Enfants malades et l'Inserm. Au cœur de notre réflexion : « **La transition chez les jeunes malades chroniques - Vers une synergie ville-hôpital?** »

Plus de 170 participants et 15 intervenants de divers horizons - hospitaliers, associatifs, chercheurs de France, Belgique et Suisse - ont développé des pistes de réflexion pour éviter les ruptures médicales, sociales et familiales des jeunes en période de transition.



Les intervenants ont notamment mis en avant la nécessité :

- de développer des liens entre hôpital et les acteurs en ville (médecins, associations, structures médico-sociales, etc.)
- de mener une prise en charge globale des jeunes patients (sanitaire, sociale et éducative)
- d'intégrer des pratiques corporelles qui favorisent l'autonomie des malades

Agnès BUZIN, Ministre de la Santé

« La maladie chronique de l'enfant nécessite un accompagnement pluridisciplinaire impliquant une coordination efficace des professionnels de santé qui devront être formés. »



Nicolas DELPECH, Directeur de l'hôpital Necker-Enfants malades

« Une transition réussie prévoit certes l'hôpital mais aussi la famille, le médecin de ville, les structures médico-sociales, associations ou tout autre acteur qui participe à la prise en charge du patient »

Le partage de savoirs (suite) en 2017

La participation à des groupes de réflexion en santé publique

Dessine-moi un mouton porte son point de vue et son expertise dans diverses instances dont elle est membre :

- **Le CoreVIH (Coordination Régionale de lutte contre le VIH)**
Nous avons participé aux Commissions ETP du CoreVIH Nord et d'Intercorevih, et contribué à l'enquête inter-associative « L'identification des profils complexes présentant des risques de rupture dans le parcours de santé en Ile-de France » dirigée par le Corevih Est.
- **Le TRT5 (Groupement associatif sur les questions thérapeutiques liées au VIH)**
Dessine-moi un mouton participe activement aux actions d'information, de plaidoyer et de réflexion du TRT 5.
- **Le Collectif Interassociatif Femmes et VIH** sur les enjeux de prévention et de santé dans la lutte contre le Sida et le droit des femmes séropositives

COREVIH
ILE-DE-FRANCE NORD

trt5



Des interventions en conférences et tables rondes

En 2017, nous sommes intervenus dans une quinzaine d'évènements :

- auprès des CAF des 10, 11 et 20ème arrondissement de Paris autour de la parentalité
- auprès du TRT5 sur les problématiques psychiatriques dans la prise en charge des malades
- auprès d'un Foyer pour mineures sur la question du VIH/sida
- auprès du Sidaction sur l'accès aux soins des étrangers en situation précaire lors de leur arrivée en France

Des interventions dans les établissements de formation

En 2017, nous sommes intervenu auprès d'étudiants en formation dans les domaines sanitaires et sociaux (Ecole Louise Couvé, IRTS Paris, Haute Ecole de la Province de Liège, etc.).

Nous faisons aussi valoir notre expérience sur des sujets institutionnels, comme cette année à l'Université des Patients. Dessine-moi un mouton est intervenu : « Comment représenter, comment faire émerger la parole des jeunes patients ou des personnes en situation de handicap dans les associations d'usagers ?

Accueil de professionnels, en poste ou formation

Socio-esthéticienne, éducateurs spécialisés, psychologues, assistante de communication : en 2017, 10 stagiaires et professionnels ont été formés au sein de Dessine-moi un mouton.

Nous encadrons les mémoires de recherche d'étudiants, notamment cette année autour du lien mère - enfant dans les familles séropositives.



La gouvernance

Le Conseil d'Administration

Odile Picard, Présidente
Docteur en médecine

Georges Point, Secrétaire et Vice-président
Pharmacien retraité

Amandine Prou, Secrétaire adjointe
Groupe La Poste
Directrice Projet Data Science & Intelligence artificielle

Marino Fernandez, Vice-président
Directeur de développement

Marc Médina, Trésorier
Crédit Coopératif
Cadre de Banque - Trésorier de la Mairie de Saint Mandé

Marie-Laure Augry
Journaliste

Jean Minot
Consultant audiovisuel
Ancien Directeur Général Adjoint chargé des programmes
et de l'antenne France 5

Olivier Denhaene
UBFT—Fondation des Gueules Cassées
Directeur Adjoint chargé des affaires juridiques

Enora Le Roux
AP-HP Hôpital Robert-Debré
Chercheuse en santé publique- Assistante hospitalo-
Universitaire

Nizar Mahlaoui
AP-HP Hôpital Necker- Enfants malades
Pédiatre immunologiste- Coordinateur de La Suite

Béatrice Quinet
Pédiatre spécialisée en pathologie infectieuse et tropi-
cales

La Présidente

Odile Picard obtient son doctorat en médecine à l'université de Paris VI en 1983. Elle intègre par la suite le Service maladies infectieuses de l'hôpital Saint-Antoine en tant que dermatologue spécialisée dans les symptômes de déficit humanitaire.

En parallèle, Odile mène plusieurs missions en Birmanie afin de former des médecins à la prise en charge des patients séropositifs, ce qui l'amène à recevoir le grade de Chevalier de l'Ordre du Mérite en 2008.

Impliquée dans de nombreux projets de recherche scientifique avec l'Institut Pasteur ou l'Inserm, Odile Picard a été Conseillère médicale auprès du Ministère de la Santé de 2000 à 2002.

Odile est Présidente de Dessine-moi un mouton depuis 2012.

Le Comité d'experts

Dessine-moi un mouton s'est dotée en 2014 d'un Comité d'experts qui apporte son point de vue dans les projets de développement de l'association.

Fabrice Boudinet
AFMTéléthon
Responsable du Pôle Accueil Familles-Direction des actions auprès des familles

Eyoum Ngangue
Journaliste, magazine Pèlerin

Agnès Certain
Pharmacien praticien hospitalier, spécialiste ETP - APHP
Bichat

Dr Nadège Bourvis
Psychiatre, Directrice Médicale de la Maison des adolescents du Var

Eléments financiers

Bilan 2017

ACTIF	2017	2016	PASSIF	2017	2016
Immobilisations incorporelles	7 477	11 026	Fonds associatifs sans droit de reprise	190 918	234 193
Immobilisations corporelles	55 111	76 189	Résultat de l'exercice	-27 019	-43 275
Immobilisations financières	19 836	19 836	Fonds associatifs avec droit de reprise	25 000	30 000
ACTIF IMMOBILISE	82 424	107 051	FONDS PROPRES	188 899	220 918
			FONDS DEDIES	7 156	34 784
Stocks et en cours	5 993	4 524	Emprunts et dettes - Ets de crédit	13 120	23 311
Disponibilités	43 809	75 003	Emprunts et dettes financières	24	43
Charges constatées d'avance	4 229	4 145	Dettes fournisseurs	38 935	20 293
Autres	203 760	249 476	Autres dettes	92 081	140 851
			Produits constatés d'avance	-	-
ACTIF CIRCULANT	257 791	333 148	Emprunts et dettes	144 160	184 498
TOTAL GENERAL ACTIF	340 215	440 199	TOTAL GENERAL PASSIF	340 215	440 199

Éléments financiers (suite)

Compte de résultat 2017

	2017	2016	Var
Total produits d'exploitation	826 444	878 466	-6%
Ventes solidaires, diplôme universitaire, divers	19 380	16 293	19%
Subventions d'exploitation	684 682	721 396	-5%
Subventions publiques	450 409	455 909	-1%
Subventions privées	234 273	265 487	-12%
Transferts de charges d'exploitation +reprises	29 586	9 413	214%
Autres produits	92 796	131 364	-29%
Dons	92 421	130 989	-29%
Cotisations	375	375	0%
Total charges d'exploitation	853 564	906 020	-6%
Achats pour ventes solidaires et var de st.	21	564	-96%
Lieu d'accueil et son fonctionnement	114 616	103 940	10%
Séjours et sorties thérapeutiques	20 942	26 737	-22%
Honoraires	78 688	93 251	-16%
Organisation colloque, documentation	7 444	7 101	5%
Fonctionnement de l'équipe	10 687	16 291	-34%
Frais financiers	3 711	3 934	-6%
Impôts et taxes	29 689	38 358	-23%
Salaires	369 823	392 825	-6%
Charges salariales	165 681	178 990	-7%
Dotation aux amortissements	27 107	24 831	9%
Autres charges	25 155	19 198	31%
Résultat d'exploitation	-27 120	-27 554	-2%
Résultat financier	-448	-726	-38%
Résultat exceptionnel	550	-23 534	-102%
Total des produits	827 016	879 771	-6%
Total des charges	854 035	923 046	-7%
Résultat de l'exercice	-27 019	-43 275	-38%

Remerciements

Les établissements publics



DASES Direction de l'Action sociale,
de l'Enfance et de la Santé
PARIS SOLIDAIRE



île de France



seine-saint-denis
LE DÉPARTEMENT



Les associations



Les fondations

MAC AIDS FUND



Les entreprises



teva

Lilly

140VH LABORATOIRES



Horaires d'ouverture

Du mardi au samedi de 10h à 19h

Adresse

1 villa des Pyrénées 75020 Paris

Contact

Tél : 01 40 28 01 01

contact@dessinemoiunmouton.org

Bus 24, 57, 64 – Station Maraîchers

Métro Ligne 9 – Station Maraîchers

RER A – Station Nation

Tramway 3b – Station Porte de Montreuil

Dessine-moi un mouton est une association loi 1901 à but non lucratif, qui a été fondée en 1990. En plein cœur de l'épidémie de sida, la structure accompagne des enfants et leurs parents, favorise l'acceptation de la maladie et insiste sur le maintien de l'équilibre familial.

En 1996, les trithérapies révolutionnent les traitements médicaux et permettent aux enfants VIH+ de devenir des adolescents : l'association développe le Service adolescent – jeune adulte destiné à accompagner les jeunes de 14 à 25 ans dans la construction d'un projet de vie avec la maladie.

En 2010, forte de son expertise sur le VIH-sida, Dessine-moi un mouton ouvre son accompagnement aux autres maladies chroniques d'origine infectieuse ou génétique.

En 27 ans, Dessine-moi un mouton a permis à plus de 2 500 personnes précaires de mieux vivre avec leur maladie chronique.



INFOS PRATIQUES

1 Villa des Pyrénées, 75020 Paris

Chef de service : 01 40 28 14 32
coordination@dessinemoiunmouton.org

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

Site : www.dessinemoiunmouton.org
Suivez-nous sur les réseaux sociaux :



@DMUMouton