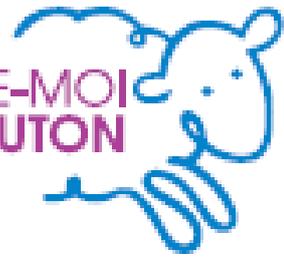
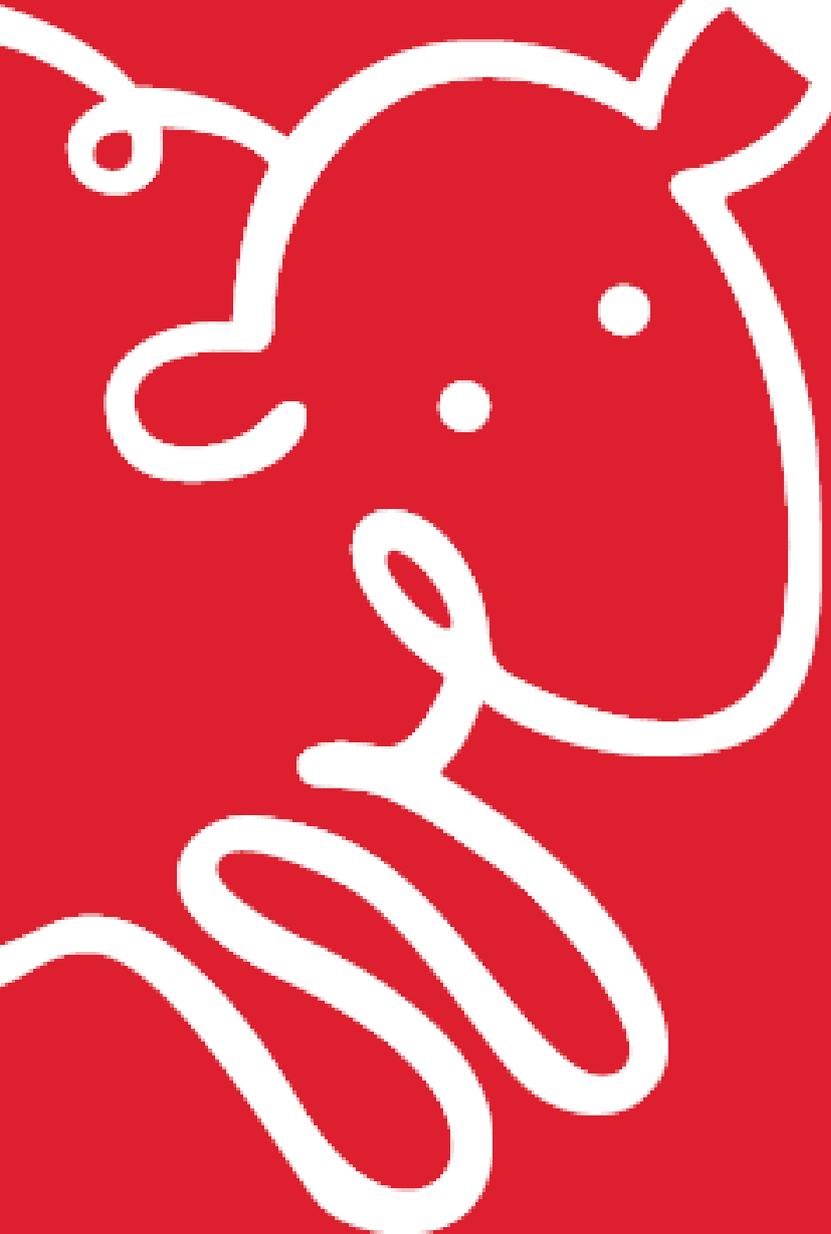


DESSINE-MOI
UN MOUTON



**RAPPORT
ANNUEL
2018**



Rapport moral



Docteur Odile Picard
Présidente de Dessine-Moi Un Mouton

Chers amis, chers membres de l'association,

Prendre part au dynamisme et à l'évolution de Dessine-Moi Un Mouton a toujours été un grand plaisir et un honneur en qualité de Présidente depuis mai 2012.

La mission de l'association : « Apprendre à vivre avec la maladie chronique » s'intègre au parcours de soins, en complémentarité de l'hôpital et des différents acteurs de la santé. Elle permet aux plus précaires de prévenir les ruptures médicales, sociales et familiales pour retrouver une autonomie et vivre mieux avec leur maladie chronique.

Cette mission constitue l'objectif de l'association et impose d'intervenir dans de très nombreux champs de la vie : social, médical, scolaire et professionnel, indispensables à la prise en charge globale d'une maladie chronique.

Cette obligation de réponse pluridirectionnelle rend difficile la perception de l'action de l'association par les nombreux acteurs investis dans un champ bien défini, médical ou social.

Cette complexité est encore majorée par le choix de l'association d'accompagner un public allant de la jeune enfance à l'âge adulte, dès lors que la précarité s'associe à la maladie.

C'est pour répondre à ces multiples situations que Dessine-Moi Un Mouton propose des actions très variées à « la carte » en fonction de la nature de la maladie, de la vulnérabilité du bénéficiaire et de son âge, impliquant de trouver des partenaires financiers publics ou privés adhérents à la globalité du projet.

Durant 2018, l'ensemble des chantiers entrepris en 2017 a été poursuivi pour répondre à cet objectif de prise en charge globale s'intégrant au parcours de soins, complémentaire et synergique de l'offre hospitalière.

Ils concernent :

1° L'évaluation de l'efficacité des actions proposées aux bénéficiaires pour affirmer notre efficacité.

Elle repose sur l'identification d'indicateurs pour évaluer objectivement les performances des bénéficiaires et leur qualité de vie dans le domaine de l'autonomie.

2° La concentration de nos actions sur les principaux besoins des bénéficiaires.

C'est proposer une éducation thérapeutique efficace car proche de la vie réelle des patients, en relation avec leur vie quotidienne. Il en est de même pour l'éducation à la santé qui s'adapte à chaque cas en proposant divers soutiens pour diminuer les différents risques de rupture médicale, sociale, éducative et professionnelle.

Le cadre varié et adapté des activités a été à l'origine il y a quelques années de l'intégration aux soins de diverses techniques d'investissement du corps (Feldenkrais, psychomotricité, socio-esthétique) qui favorisent la récupération et le maintien de l'autonomie. L'intérêt pour ces techniques a été à l'origine du 3ème colloque organisé par l'association en 2018 « *Mieux dans son corps, mieux dans sa tête. L'approche corporelle dans la maladie chronique* ».

Il a permis de faire connaître l'expérience de notre association qui propose depuis plusieurs années des programmes de pratiques corporelles intégrées au programme global de soins adapté à la prise en charge des maladies chroniques et de partager l'expérience d'autres acteurs convaincus du bénéfice de ces pratiques.

Les progrès de la médecine permettent à un très grand nombre de malades chroniques de vivre au delà de leur maladie en ayant une vie socio-professionnelle, économique et affective satisfaisante malgré le handicap qui va les accompagner tout au long de leur vie.

C'est le modèle de prise en charge globale adapté aux maladies chroniques qui assure aux bénéficiaires une réelle qualité de vie. Ce modèle ambitieux nécessite une restructuration complète de notre ancien modèle de soins conçu pour traiter les maladies aiguës. La restructuration de ce chantier, bien qu'inéluctable, prendra des années en raison de l'importance financière et stratégique et de l'augmentation croissante du nombre de malades chroniques estimée déjà actuellement à plus de 10M de personnes dans notre pays.

Dessine-Moi Un Mouton, association pionnière, offre ce modèle de prise en charge depuis plusieurs années aux plus vulnérables.

La file active des bénéficiaires a encore augmenté en 2018 malgré des difficultés économiques grandissantes liées à faire reconnaître par les partenaires financiers publics ou privés que son efficacité est indissociable de son modèle. Ces difficultés ont abouties, pour la 3ème année consécutive en 2018, à une perte de l'équilibre financier.

L'impossibilité de retrouver un équilibre sans « sacrifices humains et matériels » qui compromettraient l'identité de l'association a conduit Dessine-Moi Un Mouton convaincue de son modèle à se rapprocher d'un partenaire favorable à la poursuite de son action.

Un rapprochement en cours avec l'association Basiliade a démontré une complémentarité et une synergie devant permettre à l'association Dessine-Moi Un Mouton, qui aura bientôt 30 ans, de vivre à deux mieux que seule, de sécuriser son modèle économique et de valider la voie entreprise depuis de nombreuses années.

O Bien

Mot de la Directrice



Anne-Marie Gosse
Directrice de Dessine-Moi Un Mouton

Dessine-Moi Un Mouton : 28 ans déjà ! Et encore précurseur.

En 2018, l'équipe de *Dessine-Moi Un Mouton* a encore, par son professionnalisme et son engagement, permis d'assurer l'accompagnement de plus de 219 personnes en situation de très grande précarité et atteintes de pathologies chroniques (VIH, insuffisance rénale...) avec pour mission de sécuriser leur situation et de leur permettre de mieux vivre avec leur maladie.

Depuis quelques années, j'ai vu la situation des jeunes et des jeunes mères arrivant à l'association être de plus en plus préoccupante et difficile, j'ai rencontré des personnes ayant subi pour la majorité des traumatismes dus à l'exil mais voulant se reconstruire malgré la maladie. Le travail entrepris au sein de la structure est de plus en plus complexe, urgent, mais de plus en plus essentiel.

Durant les 7 ans où j'ai dirigé le projet de *Dessine-Moi Un Mouton*, un important travail a été effectué sur la raison d'être et sur la mission de l'association.

Pour conclure que c'est bien le positionnement de *Dessine-Moi Un Mouton* qui est atypique.

Etre à la croisée des chemins : entre le sanitaire et le social, entre le psychisme et le corporel, entre l'adolescence et l'âge adulte, entre considérer la personne comme individu ou comme parent... et tout cela dans un contexte de maladie grave et d'extrême précarité.

Alors il n'est pas facile pour une telle structure de trouver un modèle économique pérenne et d'avoir une communication simple.

Ainsi depuis sa création, et malgré la qualité et la pertinence de sa prise en charge, *Dessine-Moi Un Mouton* ne reçoit que des soutiens financiers annuels, remis en cause périodiquement et soumis à une érosion lente mais certaine. Elle n'a ainsi jamais pu acquérir un statut médico-social qui aurait pu stabiliser son projet, car sa prise en charge est trop atypique pour entrer dans des cases administratives.

Mon ambition en 2018 a été de rapprocher l'association d'un groupe pour permettre à ce beau projet de continuer à mener sa mission auprès des plus vulnérables. Certains « Grands Groupes » du secteur social et médico-social ont été approchés mais n'ont pas voulu tenter l'aventure...

Je tiens donc à remercier l'association Basiliade qui reprendra en 2019 la direction de *Dessine-Moi Un Mouton*. Une réelle complémentarité et un engagement partagé se profilent pour les années à venir !

Directrice générale, impliquée depuis 7 ans

Sommaire

Nos enjeux	6
Notre mission	8
L'équipe	10
Les bénéficiaires	12
Notre accompagnement	18
Le partage des savoirs	26
Le rapport financier	32
Nos remerciements	35



Nos enjeux

Précarité et maladie, parcours d'exil

Depuis quelques années, les flux migratoires ont accéléré la venue massive de migrants en Ile-de-France.

Un nombre croissant de familles se retrouvent isolées, vivant dans la plus grande précarité, d'autant plus fragilisées lorsqu'elles sont touchées par une grave infection chronique (VIH) ou une maladie génétique qui nécessite un lourd suivi médical et thérapeutique (hépatite, drépanocytose, etc.) .

Le système de santé français garantit, sous conditions aux personnes étrangères sur le territoire, l'accès aux soins médicaux via l'Aide Médicale d'Etat (AME) et la Couverture Médicale Universelle (CMU).

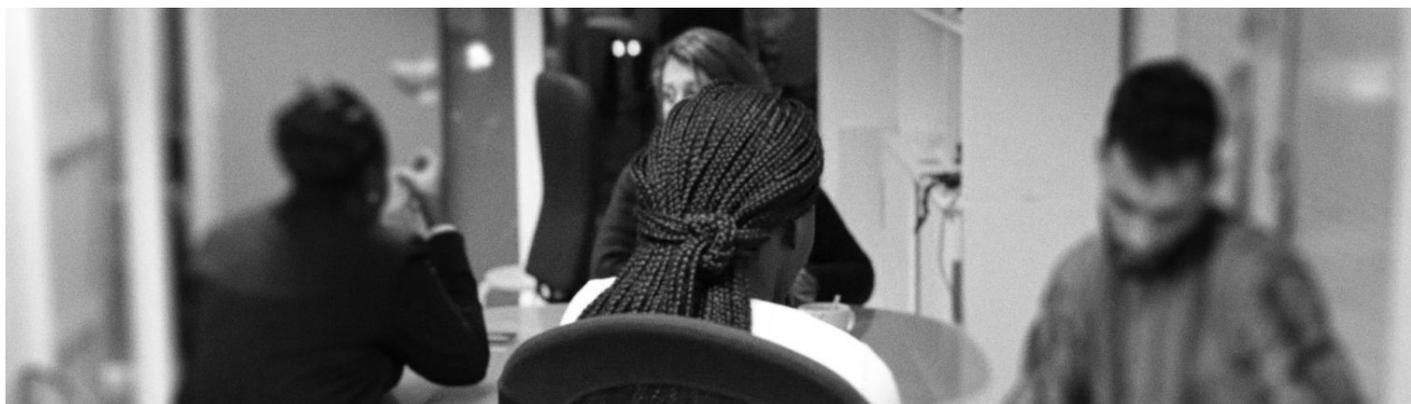
Cependant, malgré un suivi hospitalier, certaines personnes éprouvent d'importantes difficultés à se maintenir dans leur parcours de soins : **pour elles, pourvoir aux besoins primaires est souvent prioritaire sur ceux liés à la santé.**

Manque de ressources financières, d'hébergement, méconnaissance des droits ou barrière de la langue, mais aussi fragilités sur les plans psychologiques et physiques (par des antécédents de violence au pays d'origine ou lors du parcours migratoire) sont autant de facteurs **qui entravent la compréhension de leurs enjeux de soins et la bonne observance des traitements médicaux.**

Les ruptures des soins sont la cause de retours à l'hospitalisation réguliers, non sans conséquences sur la santé des personnes malades et les frais engagés par l'Etat, mais aussi de **risques de propagation de maladies au sein de la population (comme le VIH).**

L'accompagnement de ces personnes en rupture est complexe car il nécessite **de concilier plusieurs logiques d'intervention** afin de **remobiliser les malades autour de leur santé** : hébergement, ressources financières, soutien psychologique, lien familial, etc.

Un **accompagnement global**, à la fois **sanitaire, social et éducatif**, s'avère donc nécessaire, celui-ci mobilisant un **travail en réseau** important autour du malade avec l'ensemble des acteurs médico-sociaux et sanitaires locaux.



Notre mission

Stabiliser les situations

Renforcer l'autonomie et la responsabilisation des malades

Depuis 28 ans, Dessine-moi un mouton accompagne **des jeunes et des parents** qui vivent avec **une grave maladie chronique d'origine infectieuse ou génétique, notamment le VIH/Sida.**

L'association cible les familles démunies, qui cumulent d'importantes difficultés financières, administratives et sociales, une situation qui entrave la régularité des traitements médicaux et le maintien dans les parcours de soins.

Une part croissante de nos bénéficiaires est récemment arrivée en France après un parcours d'exil difficile et traumatique, et vit dans une extrême précarité.

En complémentarité avec l'hôpital et des différents acteurs de la santé, Dessine-Moi Un Mouton intervient pour prévenir les ruptures de soins, permettre aux bénéficiaires de retrouver une autonomie et de vivre mieux avec la maladie.

Nous accueillons :

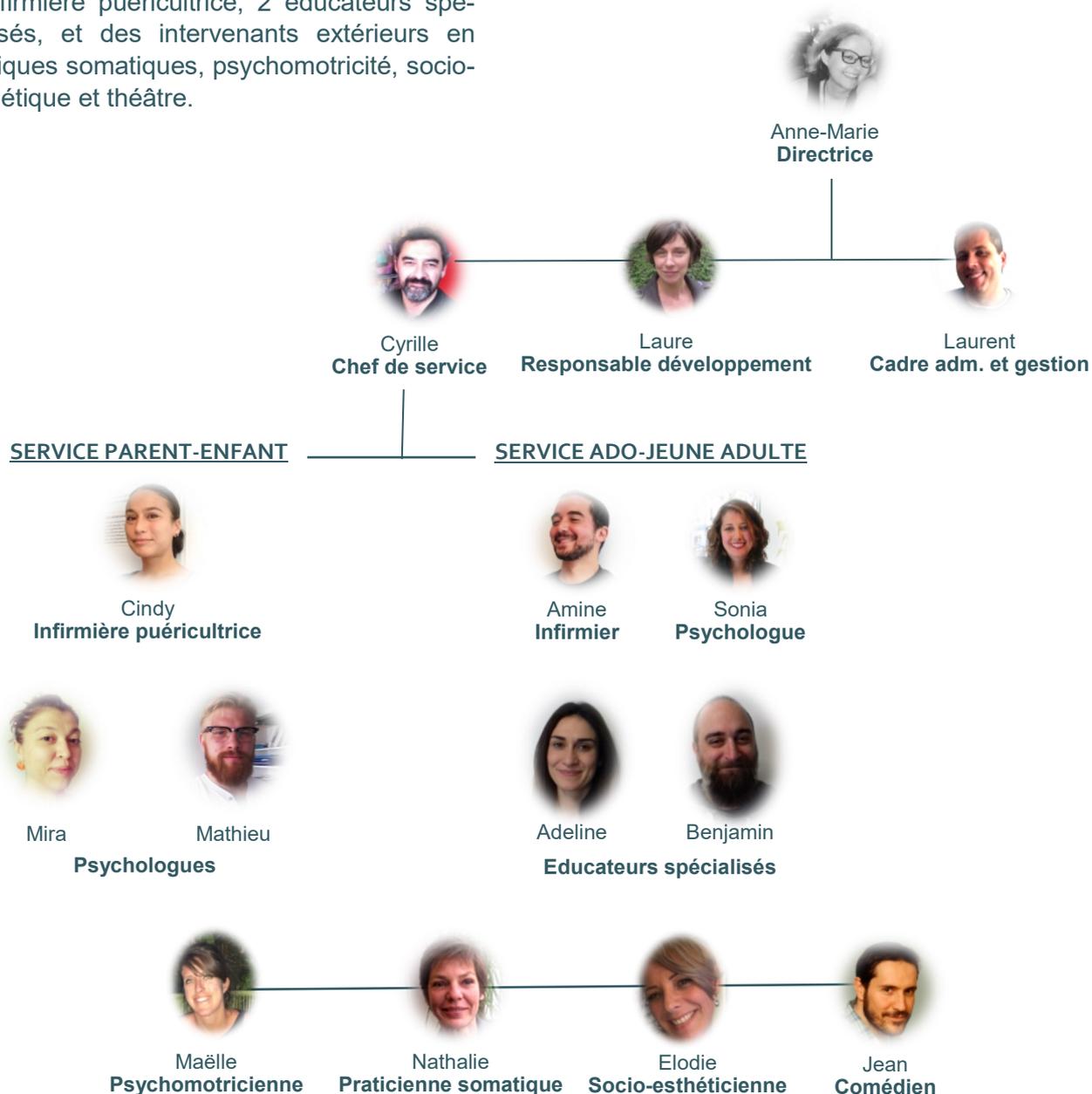
- des enfants âgés de 3 à 11 ans
- des adolescents et jeunes adultes âgés de 11 à 25 ans
- des parents et des femmes enceintes

Un accompagnement global adapté aux plus précaires par :

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

L'équipe

Dessine-Moi Un Mouton offre une prise en charge globale animée par une équipe pluridisciplinaire : 1 direction, 2 fonctions support, 1 chef de service, 3 psychologues, 1 infirmier, 1 infirmière puéricultrice, 2 éducateurs spécialisés, et des intervenants extérieurs en pratiques somatiques, psychomotricité, socio-esthétique et théâtre.



La gouvernance

Conseil d'Administration

Odile Picard, Présidente
Docteur en médecine

Georges Point, Vice-président
Pharmacien retraité

Marino Fernandez, Vice-président
Directeur Développement, Marketing, Communication & Digital
Juste à temps

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

Marc Médina, Trésorier
Cadre de Banque retraité au Crédit Coopératif
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
Directeur Adjoint chargé des affaires juridiques
UBFT- Fondation des Gueules Cassées

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

Nizar Mahlaoui
Pédiatre au sein du service d'immunologie-hématologie pédiatrique
Coordinateur du projet Transition adolescents - jeunes adultes
AP-HP Hôpital Necker- Enfants malades

Béatrice Quinet
Pédiatre spécialisée en pathologie infectieuse et tropicales

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.

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



Nos bénéficiaires

Dessine-Moi Un Mouton a accompagné 219 personnes en 2018, dont 52% de jeunes de - 25 ans et 48% de parents.

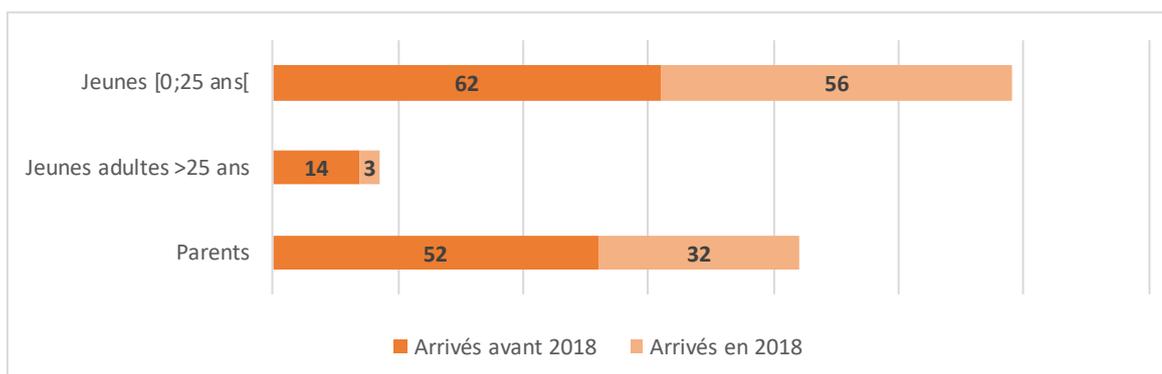
Nos bénéficiaires vivent en situation de précarité et d'isolement avec une grave maladie chronique, notamment le VIH/ Sida.

Notre file active compte de plus en plus de personnes migrantes récemment arrivées en France : 112 personnes en 2018 (soit 51% de nos bénéficiaires) dont 29 mineurs non accompagnés à leur arrivée.

La file active

Notre file active est en progression : + 11% vs 2017

Sur les 219 personnes accompagnées par Dessine-Moi Un Mouton, **les admissions en 2018 représentent 49 % de la file active, soit 108 nouvelles personnes.**



64% de notre public sont des femmes.

Ceci s'explique par le fait que ce sont essentiellement les mères en situation monoparentale qui amènent leurs enfants à l'association, et que les femmes sont souvent le public le plus vulnérable.

Orientation des bénéficiaires

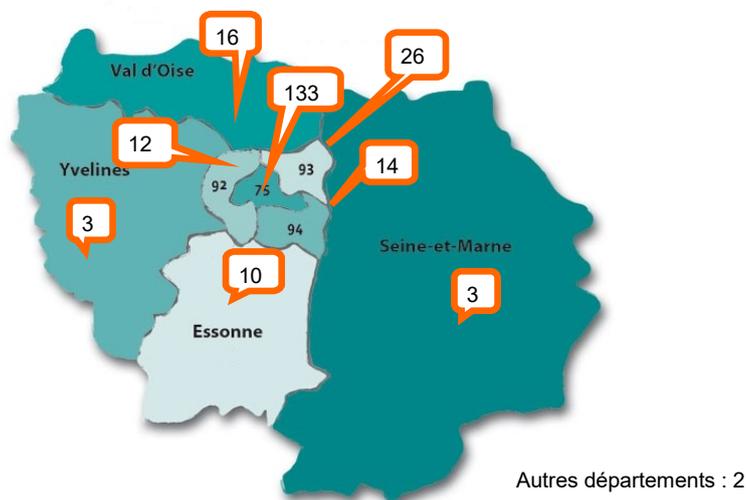
Nos bénéficiaires nous sont en majorité **orientés par les hôpitaux et les structures médicosociales**, en raison d'importantes difficultés qu'ils cumulent (précarité, isolement) et qui entravent la régularité des traitements médicaux et le maintien dans le parcours de soins.

Dessine-Moi Un Mouton est reconnue par les professionnels du secteur sanitaire et médicosocial pour son accompagnement auprès **d'un public spécifique** : les **enfants**, les **jeunes** et les **femmes en situation périnatale**.

Origine de l'orientation	%
Hôpitaux	44%
Associations	31%
Arrivées spontanées	12%
Services de secteur	5%
Autres	4%
Aide sociale à l'enfance	2%
NR	2%

Nos bénéficiaires (suite)

Département de résidence



Les pathologies, l'entourage

Le VIH est la pathologie la plus présente chez nos bénéficiaires.

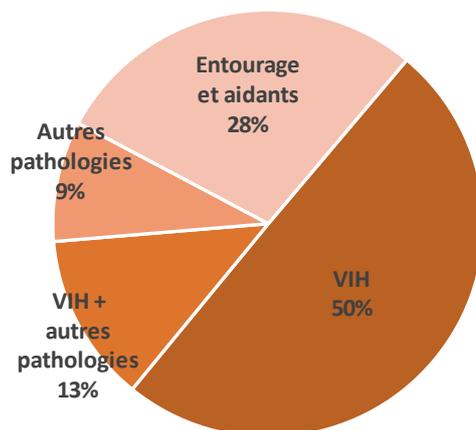
Toutefois, la part des séropositifs chez les enfants de 3 - 11 ans n'est plus que de 21 % : grâce aux progrès médicaux, peu d'enfants naissent porteurs du VIH en France.

La part des bénéficiaires atteints de maladies chroniques autres que le VIH est constante : 9% en 2018 versus 10% en 2017. 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.

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 28% de notre file active.

File active 2018



Le handicap

25 personnes, soit 11% des bénéficiaires, relèvent du statut de personne handicapée et disposent d'une reconnaissance de la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH).

Le suivi hospitalier

Tous nos bénéficiaires malades sont suivis par un service hospitalier.

Hôpitaux	Nb de bénéficiaires
Paris : AP-HP Groupe hospitalier Hôtel Dieu	17
Paris : AP-HP Groupe Hospitalier Saint-Louis, Lariboisière, Fernand-Widal Site Saint Louis	15
Paris : AP-HP Armand Trousseau - La Roche Guyon	11
Paris : AP-HP Hôpital Tenon	11
Paris : AP-HP Hôpitaux Universitaires Paris-Centre	11
Paris : AP-HP Hôpital Robert Debré	10
Colombes : AP-HP Hôpital Louis Mourier	9
Autre établissements	8
Paris : AP-HP Hôpital Bichat - Claude-Bernard	8
Paris : AP-HP Hôpital Necker - Enfants Malades	7
Paris : AP-HP Hôpital Saint-Antoine	7
Bondy : AP-HP Hôpital Jean-Verdier	6
Paris : AP-HP Hôpital Universitaire Pitié Salpêtrière - Charles Foix	5
Créteil : Centre Hospitalier Intercommunal de Créteil	4
Saint-Denis : Centre hospitalier de Saint-Denis	4
Bobigny : AP-HP-GHU NORD Hôpital Avicenne	3
Aulnay-sous-Bois : Centre hospitalier intercommunal Robert Ballanger	2
Le Kremlin-Bicêtre : AP-HP Hôpital Bicêtre	2
Montreuil-sous-Bois : Centre hospitalier intercommunal André Grégoire	2
Paris : AP-HP Groupe hospitalier Broca - La Rochefoucauld - La Collégiale	2
Pontoise : Centre Hospitalier de Pontoise - René Dubos	2
Ivry-sur-Seine : AP-HP Hôpitaux Universitaires Pitié Salpêtrière-Charles Foix Hôpital Charles Foix	1

Nos bénéficiaires (suite)

Des profils et des parcours complexes

En plus de la maladie, nos bénéficiaires cumulent le plus souvent un parcours d'exil difficile, voire traumatique, avec de lourdes difficultés administratives, sociales et familiales. Une situation qui entraîne des risques de rupture importants dans leur parcours de soins.

Le déracinement, l'isolement

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

La plupart de nos bénéficiaires sont originaires d'Afrique subsaharienne (Côte d'Ivoire, Cameroun, Congo Brazzaville, Congo Kinshasa, etc.).

Notre file active compte de plus en plus de personnes migrantes nouvellement arrivées en France : 112 personnes en 2018 (soit 51% de nos bénéficiaires) dont 29 sont mineurs non accompagnés à leur arrivée.

Un nombre important de bénéficiaires ont quitté leur pays dans des conditions difficiles : stigmatisation liée au VIH, rejet de la famille, mariages forcés, violences sexuelles, etc. Ils ont ensuite connus des parcours migratoires violents physiquement et moralement, notamment en Libye (viols, séquestrations).

Le retentissement de ces situations couplé avec le choc de l'annonce de la maladie est important, tant sur le plan somatique que psychique.

Environ 25% des femmes reçues à Dessine-Moi Un Mouton ont été victimes de violences sexuelles, ainsi qu'un certain nombre d'hommes.

La vulnérabilité sociale

A leur arrivée à Dessine-Moi Un Mouton, 82 % des personnes accueillies vivent en-dessous du seuil de pauvreté, 55% sont en situation de précarité.

Les difficultés dans le domaine de l'hébergement sont majeures, avec une surreprésentation des personnes sans domicile fixe : à leur arrivée, 72% de nos bénéficiaires résident en hébergement d'urgence, d'insertion ou chez un tiers.

24% des bénéficiaires ont eu des passages « à la rue ».

51% de nos bénéficiaires sont sans ressources, la plupart ne disposant pas de revenu fixe et se trouve ainsi en grande difficulté pour les besoins primaires (nourriture, hébergement).

A noter également 5 personnes ne sont pas reconnues mineures, sans pour autant être majeures, et n'entrent ainsi dans aucune case des dispositifs sociaux.

Des situations familiales déstructurées

Les jeunes que nous accompagnons sont en majorité dans des situations familiales déstructurées voire inexistantes. Le départ, l'exil, la maladie, la précarité, la violence intrafamiliale sont à l'origine de leur isolement et leur fragilité.

36 jeunes bénéficiaires sont orphelins : 9 des deux parents et 27 d'un parent.

Une grande majorité des familles que nous accueillons sont des femmes seules avec enfant (s).

Les femmes inscrites sur notre programme périnatalité sont pour la plupart des femmes séropositives d'origine sub-saharienne, seule, sans ressources, sans papiers, hébergées par le 115.

Les parents avec des enfants de + 3 ans sont à 85% des femmes, le plus souvent des mères isolées qui vivent en dessous du seuil de pauvreté.

Témoignages

Sylvie

« En France, 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. »



Medhi, 15 ans

« Je suis arrivé en France il y a 2 ans après le décès de mon frère et ma sœur qui avaient la même maladie que moi, une insuffisance rénale. J'ai pu avoir une greffe rapidement à l'hôpital Necker, ce qui m'a sauvé la vie.

Dessine-Moi Un Mouton me permet de ne pas être seul dans une chambre d'hôtel avec ma mère et mon père qui nous a rejoint. Ici je me sens plus libre, et je peux me faire de nouveaux amis. »

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. »



Notre accompagnement

Dessine-Moi Un Mouton propose un accompagnement global qui permet de stabiliser les situations et remobiliser les bénéficiaires autour de leur santé et leur parcours de vie.

La durée moyenne d'accompagnement est d'environ 3 ans.

Le suivi individuel

A son arrivée chez Dessine-Moi Un Mouton, **une évaluation** permet d'orienter le bénéficiaire dans les différents programmes de l'association, et si besoin auprès d'établissements extérieurs d'urgence sociale, de santé, d'insertion ou de droit commun.

L'accompagnement individuel se distingue par des entretiens de suivi menés par nos infirmiers, psychologues et éducateurs spécialisés. Avec les parents, un travail est notamment mené autour de la parentalité et la compréhension des enjeux de soins dans la famille.

Pour les personnes les plus précaires ou les plus isolées, nous proposons un **accompagnement social** pour l'accès aux droit commun, à l'hébergement et aux services médico-sociaux, ainsi qu'une aide aux démarches administratives.

Toute l'équipe mène également un travail **d'accompagnement à l'extérieur** dans le cadre de visites à l'hôpital et à domicile.

Chiffres 2018

1 433 entretiens individuels et familiaux

*Sécurisation des situations d'hébergement de **71 bénéficiaires**, dont 30 en Centre d'Hébergement d'Urgence, 21 en ACT, 14 en centre maternel, 6 en CHRS.*

Accompagnement de 22 mineurs non accompagnés vers des solutions de prise en charge (ASE, dispositifs d'urgence sociale, structures médicosociales, etc. Les dossiers des 7 autres jeunes sont en cours de traitement.

74 accompagnements à l'extérieur (principalement accompagnement à l'hôpital et aide aux démarches administratives)

Un travail en réseau renforcé autour du malade

L'accompagnement individualisé s'effectue en lien avec les hôpitaux afin de coordonner le suivi thérapeutique du bénéficiaire, et avec les grands réseaux d'urgence sociale, de santé, d'insertion et de droit commun.

Chiffres 2018

61 synthèses interprofessionnelles

Notre accompagnement (suite)

L'accueil



Un accueil est mis en place du mardi au samedi pour échanger, rencontrer l'équipe professionnelle et les autres bénéficiaires, se détendre. Pour les plus démunis, nous apportons une aide alimentaire et aux transports, ainsi que des repas sur place.

Chiffres 2018

140 personnes ont pu profiter des temps d'accueil

430 repas distribués

412 aides financières (pour un total de 10 600 €)

**L'accueil adolescents et jeunes adultes,
un lieu unique en Île de France**

Depuis 1996, différentes thérapies permettent aux enfants atteints du VIH/Sida de grandir et devenir adolescents : **Dessine-Moi Un Mouton ouvre en 2000 le premier service Adolescent et Jeune adulte extrahospitalier** destiné à accueillir, écouter et accompagner les jeunes de 14 à 25 ans dans la construction d'un projet de vie avec la maladie.

En dehors de l'hôpital et dans un cadre chaleureux, cet espace accueille aujourd'hui 86 bénéficiaires, en majorité porteurs du VIH.

Il est pensé pour répondre aux problématiques spécifiques des jeunes, via :

- **Un cadre de libre adhésion** où les jeunes ont la possibilité de choisir de venir, en dehors des rendez-vous formels et obligatoires des hôpitaux, de l'ASE, des ACT, etc.
- **Un dispositif d'accueil à plein temps et sans rendez-vous** pour favoriser les rencontres inopinées avec les professionnels ou d'autres bénéficiaires. Deux éducateurs spécialisés (homme et femme), une psychologue et un infirmier sont disponibles en continu pour accueillir et rencontrer les jeunes, y compris à l'heure du déjeuner
- **Un lieu sécurisant** où l'irraisonnable, les paradoxes et les angoisses peuvent être exprimés



Le programme d'éducation thérapeutique (ETP)

Parcours de vie : vivre avec une maladie chronique

Agréé par l'ARS en 2016, notre programme d'ETP vise à impliquer activement les bénéficiaires dans l'amélioration de leur situation de santé et les aider à mieux vivre avec la maladie.

L'objectif est de diminuer les problèmes d'observance en permettant aux bénéficiaires de mieux comprendre les mécanismes de la maladie et des traitements pour ainsi devenir acteurs de leur suivi médical.

4 modules sont proposés, selon l'âge et la problématique du bénéficiaire :

- **Découverte du corps**
- **Séjours thérapeutiques**
- **Accompagnement individualisé**
- **Groupe de parole**

Chiffres 2018

69 participants au programme ETP

dont 5 aidants

Les ateliers autour de la parole



Les jeunes parlent peu de leur maladie à cause des tabous ou de la stigmatisation.

Les ateliers de théâtre et les groupes de parole permettent de **libérer l'expression, rompre l'isolement, rencontrer les pairs et travailler sur les émotions en lien avec la maladie.**

Les ateliers de théâtre sont animés une fois par mois par un intervenant extérieur. En 2018, un nouveau projet a été mis en place autour du one man show et du burlesque.

Les groupes de parole sont animés par deux éducateurs spécialisés et une psychologue une fois par mois.

Chiffres 2018

14 groupes de parole pour 39 participants

11 ateliers théâtre pour 42 participants

Notre accompagnement (suite)

Les ateliers autour du corps

Feldenkrais, socio-esthétique, psychomotricité, activités dans les espaces d'eau



Il y a une dizaine d'année, Dessine-Moi Un Mouton identifiait **une problématique récurrente autour du corps chez les bénéficiaires** : le corps, vecteur de la maladie, atteint par les traitements médicaux, peut devenir sujet d'étrangeté, d'angoisse et de souffrance.

En l'absence d'accompagnement spécifique, les personnes malades peuvent entrer dans un processus d'isolement, de dépréciation voire de rejet de soi.

C'est pourquoi Dessine-Moi Un Mouton se professionnalise progressivement dans des ateliers ou activités dédiées au corps, notamment avec **le Feldenkrais, la socio-esthétique, la socio-coiffure, les activités dans les espaces d'eau et la psychomotricité**, et investit dans une salle dédiée au corps de 80 m².

L'association est pionnière dans ce domaine.

Ces pratiques permettent de redévelopper l'autonomie et l'estime de soi des personnes.

Pour Dessine-Moi Un Mouton, c'est aussi un moyen **de remobiliser les malades les plus précaires autour de leur rapport au corps et leur santé.**

Chiffres 2018

138 séances individuelles

29 séances collectives

94 participants

Témoignage de Mme M.
au colloque organisé le 28 nov. 2018 par Dessine-Moi Un Mouton
sur l'approche corporelle dans la maladie chronique

« La première fois que j'ai rencontré Nathalie, praticienne Feldenkrais chez Dessine-Moi Un Mouton, c'était à l'hôtel. A cette époque j'étais très malade : séropositive, je n'arrivais plus à marcher à cause d'une épine calcanéenne et d'une fatigue généralisée. J'ai erré ici et là, dans les hôpitaux, dans les cabinets qui étaient bien trop chers. Je ne trouvais pas de solution, alors qu'elle était là, à mes côtés.

Cette première fois m'a posé beaucoup de questions, et la principale portait sur la pratique elle-même... Moi je m'attendais à un massage !

Ce n'était pas un massage mais un genre de « touché-doux », comme si Nathalie touchait juste au bon endroit, là où j'avais mal.

Dès cette séance, j'ai compris que l'hôtel n'était pas adapté à cette pratique, alors je décidais de venir à l'association. C'est à partir de ce jour que j'y ai commencé un suivi régulier.

En trois mois, j'ai senti un grand changement !

Les douleurs se sont calmées. On a évolué ensemble avec beaucoup de pratiques différentes (...). J'ai été surprise que toutes ces méthodes m'aient aidée à « mieux me mettre », c'est-à-dire me remettre en bon état. Je me sentais mieux par rapport au passé. J'ai commencé à marcher plus souvent et avec plus de facilité. (...)

J'ai eu aussi l'occasion de rencontrer Elodie, la socio-esthéticienne.

Elodie elle, elle fait vraiment des massages, mais aussi des épilations au fil, on fait des ateliers confection de cosmétique, manucure, pédicure, la piscine, le spa, soin du visage, maquillage....

Pour moi, cela m'a permis d'être autonome ; faire plein de chose sans forcément avoir une personne à coté pour m'aider (me maquiller, faire mes soins, fabriquer les produits de beauté...).

C'est du bien-être que l'on découvre avec Elodie, mais qui reste, qu'on ramène à la maison. Elodie m'a appris à prendre soin de moi de manière autonome pour mon bien-être.

De manière générale presque toutes mes douleurs sont parties. Je me sens mieux dans mon corps, plus autonome.

Ce fut de très bon moment. De belles rencontres. Je n'oublierai jamais. Ça m'a marqué.

Avant je me sentais mal, j'avais des douleurs. Je me posais trop de questions, sur mon avenir avec ces douleurs, je me demandais comment et quand ça allait finir. J'étais triste. (...)

Ma douleur m'a permis de rencontrer Nathalie.

Vos souffrances ne doivent pas rester fermées en vous. Il faut partager, ne pas rester fermé. Parfois la consolation se trouve à coté....Nathalie, la dame magique, et ses pratiques magique. Elodie et ses soins... »

Notre accompagnement (suite)

Les séjours thérapeutiques

En 2018, Dessine-Moi Un Mouton a mis en place **4 séjours thérapeutiques** qui ont accueilli au total **33 enfants, adolescents et jeunes adultes**.

Ces séjours « au vert » permettent d'accompagner les bénéficiaires dans une meilleure compréhension et acceptation de leur maladie, et une bonne observance des traitements médicaux. Ils permettent aussi aux jeunes de rompre leur isolement et de s'insérer dans un groupe.

Les jeunes sont constamment encadrés par nos éducateurs spécialisés, infirmiers et psychologues. Le travail mené avec eux lors des séjours est une poursuite de l'accompagnement mené tout au long de l'année.

Groupes de parole et ateliers thérapeutiques sont proposés en parallèle à des activités sportives et ludiques lors des séjours.

• Séjour du 17 au 19 avril à Lille

Le groupe est composé de 7 nouveaux-venus à l'association afin de favoriser leur arrivée chez Dessine-Moi Un Mouton et le commencement d'un travail thérapeutique avec l'équipe professionnelle.

Découverte du patrimoine, des spécialités culinaires, visite du Musée d'Histoire Naturelle...

Les adolescents ont pu sortir pour quelques jours d'un quotidien où la maladie et les difficultés financières, ou familiales, prennent souvent le dessus.



• Séjour du 24 au 27 juillet à La Rochette (77)

8 enfants âgés de 8 à 13 ans participent au séjour. Tous atteints du VIH, ils vivent dans la précarité avec leur(s) parent(s), le plus souvent des mères isolées.

Le séjour est organisé avec l'UFCV, association d'éducation populaire qui accueille des enfants dans des séjours spécifiques.

Au programme : baignades, multisport, tir à l'arc, accrobranches et découverte du cinéma.

• Séjour du 22 au 29 juillet à Montpellier

Le groupe de participants était composé de 14 jeunes, pour la plupart atteints du VIH.

Au programme : balades à vélo, plage et baignade, jeux collectifs, visite du zoo de Montpellier, participation active des jeunes aux repas et aux courses, découverte du Viaduc de Montpellier, bowlings, temps libre.



• Séjour du 31 octobre au 2 novembre à Bordeaux

7 adolescents découvrent ensemble la vieille ville, de la Garonne et des sites et monuments majeurs de Bordeaux.

Témoignages

A., 16 ans

« Le séjour m'a changé du quotidien du foyer de l'ASE*. Il m'a fait prendre conscience que je n'étais pas seule dans ma situation, à vivre avec la maladie. On peut discuter avec les autres malades de sa maladie, de nos différents parcours, et on se comprend. »

* Aide Sociale à l'Enfance

B., 14 ans

« Je suis fatiguée mais enchantée de ce séjour. Je suis surtout surprise de voir que je pouvais oublier un temps mes difficultés et mes soucis. J'étais occupée, et j'y ai pris du plaisir. »

Soutien scolaire et sorties culturelles

Un soutien scolaire individuel est animé par des bénévoles et les éducateurs spécialisés de l'association. Des sorties culturelles sont proposées pour les adolescents et les jeunes adultes.

Chiffres 2018

6 bénéficiaires au soutien scolaire

6 sorties culturelles



Le partage de savoirs

Nous développons des projets pour créer de la rencontre et partager notre savoir-faire avec les acteurs du secteur sanitaire et médicosocial.

Depuis plus de vingt-cinq ans, notre pratique nous permet d'amener une expertise importante sur la prise en charge des malades chroniques en situation précaire, notamment autour :

- **des risques de renoncement aux soins**
- **l'approche corporelle dans la maladie**
- **la parentalité et la maladie**
- **l'accompagnement des adolescents en transition vers les services adultes**
- **la collaboration ville - hôpital**

Interventions extérieures

• Février

Journée « **Devenir parent quand on est en situation de handicap** », organisée le 24 mars par l'AFM-Téléthon et la Croix-Rouge française.

Anne-Marie Gosse, Directrice, anime un atelier « Quels compétences et métiers à développer pour répondre aux besoins ? »

• Mars

6ème Journée Innov'Asso organisée par le Laboratoire Roche le 24 mars « **Financement de l'innovation : comment les associations de patients peuvent-elles contribuer à résoudre l'équation ?** ».

Anne-Marie Gosse, Directrice, présente l'outil de suivi thérapeutique de Dessine-Moi Un Mouton « Patient dématérialisé » et anime un atelier « Comment contribuer aux innovations afférentes au parcours de vie. »



• Mai

Invitée par l'Ambassade de France, Dessine-moi Un Mouton intervient les 14 et 15 mai à Saint-Petersbourg lors de la **Conférence Scientifique Internationale organisée par le Ministère de la Santé de la fédération de Russie « Problèmes actuels sur le VIH/sida - Focus sur les jeunes séropositifs en Russie** », un événement-clé dans le pilotage de la lutte contre le sida en Russie.

Anne-Marie Gosse, Directrice, intervient à deux reprises autour de la prise en charge de jeunes séropositifs, puis sur le rôle des associations dans l'organisation sanitaire en France.

• Juin

Colloque « **Adolescents et maladies rares : quelles perspectives communes pour une transition réussie ?** » organisé le 1er juin par la Filière de Santé Maladies Rares NeuroSphinx.

Cyrille Moulin, Chef de service, rappelle les spécificités des jeunes malades en situation précaire et les principes mis en œuvre chez Dessine-Moi Un Mouton.

• Octobre

19ème rendez-vous annuel de la Société Française de Lutte contre le Sida à Reims (SFLS) les 11 et 12 octobre.

Cyrille Moulin, Chef de service, intervient autour des spécificités de l'accompagnement des adolescents et des jeunes adultes atteints du VIH/Sida.

L'occasion de revenir sur les enjeux autour des adolescents en transition vers les services adultes.

• Novembre

1ère AGORA de l'Education Thérapeutique du Patient (ETP) organisé par le Pôle Ressources IDF le 22 novembre.

Anne-Marie Gosse, Directrice, explique le programme ETP de Dessine-Moi Un Mouton en s'appuyant sur un poster réalisé à cette occasion.

Journée « **Parcours de vie avec le VIH. Seul, ensemble, en famille** » organisé par l'établissement public de santé de Ville-Evrard le 30 novembre.

Mathieu Picard, psychologue, mène une conférence sur « Le secret et sa place dans la famille ».



Réflexion en santé publique

- Dessine-Moi Un Mouton est membre du TRT- 5, groupe associatif qui rassemble 11 associations de lutte contre le sida, et qui se concentre sur les traitements et la recherche thérapeutique.
Nous participons aux nombreuses actions d'information, de plaidoyer et de réflexion au sein du TRT-5.
- Nous avons également participé à la grande « **Enquête sur les programmes destinés aux adolescents et jeunes adultes dans les associations de patients** » portée par les plateformes Transition de l'hôpital Debré et l'Hôpital Femme Mère Enfant de Lyon.
- Actions-Traitements, association de patients atteints du VIH/ Sida, nous a sollicité sur les thèmes de l'alimentation et de la pharmacologie.

Accueil des professionnels en formation

En 2018, 9 stagiaires ont été formés chez Dessine-Moi Un Mouton : 3 éducatrices spécialisées, 4 socio-esthéticiennes, une psychologue et un moniteur éducateur.

Des professionnels sont venus de loin s'enrichir de notre expertise :

- une médiatrice VIH et une assistante sociale de l'Hôpital de Dakar
- deux professionnels de la Fondation « Helps HIV positive children » de Moscou
- une promotion de 30 assistantes sociales d'une école de travail social de Liège en Belgique
- une promotion de 30 moniteurs - éducateurs du CFPEF CEMA - IDF d'Aubervilliers.

Interventions en établissements de formation

- **Mars**

Mira Nikolova, psychologue clinicienne, et Cindy Bendahmane, infirmière puéricultrice, sont intervenues au centre de formation de puériculture Louise Couvé à Aubervilliers auprès de 40 auxiliaires de puériculture, sur la problématique VIH/ Sida et de la périnatalité.

- **Novembre**

Cyrille Moulin, Chef de service, est intervenu dans la formation ETP pour Empatient (à la demande de la COREVIH Nord), auprès de 15 professionnels de la santé (médecins, infirmiers, médiateurs de santé, éducateurs spécialisés, assistantes sociales...).

Il a présenté à cette occasion les outils d'évaluation du programme ETP de Dessine-Moi Un Mouton, et notamment la base de données qui regroupe les dossiers de suivi du patient et les auto-évaluations.

- **Décembre**

Intervention de Cyrille Moulin, Chef de service, au CFPEF CEMA - IDF d'Aubervilliers auprès d'une promotion de 40 moniteurs - éducateurs sur le thème de l'art et la culture dans le champs de l'éducation spécialisée.

Colloque annuel de Dessine-Moi Un Mouton

28 novembre 2018

« L'approche corporelle dans la maladie chronique »



Tous les ans, nous organisons un colloque professionnel en partenariat avec l'Hôpital Necker - Enfants malades, pour créer de la rencontre et partager notre savoir-faire avec les acteurs du secteur sanitaire et médicosocial.

Un sujet innovant et encore peu exploré

En partenariat avec l'Institut Siel Bleu, Dessine-Moi Un Mouton a organisé son colloque annuel le 28 novembre à l'Institut Imagine : **160 participants, hospitaliers, médecins, travailleurs sociaux, institutionnels, associatifs sont venus enrichir leur réflexion sur l'approche corporelle dans la maladie chronique.**

Les bienfaits de l'activité physique sur la prévention des risques et des maladies sont aujourd'hui largement démontrés.

Mais qu'est-ce que les pratiques somatiques, la socio-esthétique ou l'activité physique adaptée peuvent apporter au malade dans le cadre des soins et des traitements ?

Le sujet est innovant, et encore peu exploré.

Pourtant les initiatives se développent et les expériences montrent une amélioration de la qualité de vie, de l'autonomie et de l'estime de soi des malades. Pour les plus précaires, c'est aussi un moyen de se remobiliser autour de sa santé, son rapport au corps ou l'observance des traitements médicaux.

La forte augmentation des maladies chroniques en France invitent forcément les pouvoirs publics à s'intéresser au sujet.

Le colloque a reçu le Haut Patronage d'Agnès Buzyn, Ministre des Solidarités et de la Santé, un signal fort de la part de l'autorité ministérielle.

Cette journée a offert une multiplicité de regards sur le thème de l'approche corporelle dans la maladie chronique.

Enjeux, expériences, impacts, perspectives, financements, etc. ont été abordés sous des angles variés par des médecins, des professionnels de terrain, des patients, des chercheurs et des responsables institutionnels issus du secteur sanitaire, médicosocial et associatif.



Article paru dans la revue le Concours Médical à l'occasion du colloque annuel de Dessine-Moi Un Mouton 2017
 « La transition chez les jeunes malades chroniques - Vers une synergie ville-hôpital? »



MALADIES CHRONIQUES

Planifier la transition

► Lors de son colloque annuel en novembre 2017, Dessine-moi un mouton, association œuvrant dans la santé (encadré 1), a dressé l'état des lieux de la transition chez les adolescents ayant une maladie chronique.

► Les programmes de transition ne doivent pas être jugés seulement à l'aune de la proportion d'adolescents non perdus de vue et observants. Mais, outre les besoins médicaux, ils doivent aussi répondre aux besoins psychosociaux et éducatifs de l'adolescent.

PAR CHRISTINE MAILLARD

Avec l'augmentation de l'espérance de vie dans de nombreuses maladies infantiles chroniques, les médecins d'adultes suivent des patients qu'ils n'étaient pas censés voir naguère. En l'absence de tradition de continuité entre la pédiatrie et la médecine d'adulte, la transition devient un vrai enjeu, surtout « lorsque quitter son pédiatre devient un gage d'évolution », affirme le Dr Thomas Girard, qui accompagne des adolescents infectés par le VIH, en provenance de l'hôpital Robert-Debré à l'unité Guy-Môquet (Hôtel-Dieu, AP-HP): ces espaces santé jeunes, au carrefour du soin, de la prévention et du dépistage, est avec l'unité des maladies infectieuses de l'hôpital Jean-Verdier l'une des rares structures hospitalières dédiées à la transition*.

Du fait de cette séparation des services de médecine pédiatrique et

médecine d'adultes, Anne-Marie Gosse, qui dirige depuis six ans l'association Dessine-moi un mouton (encadré 1), pose la question de savoir « qui fait le lien dans ce passage d'un service à l'autre, entre l'avant et l'après : le plus souvent la famille, mais en son absence ? ». Or, durant la période de transition, la maladie devenue « un fardeau préjudiciable à l'acquisition de l'autonomie » accroît le risque de rupture du suivi (en moyenne un tiers des adolescents suivis, soit plus de 300 000 sur le million de jeunes âgés de 13 à 25 ans ayant une maladie chronique), rappelle le Dr Odile Picard, dermatologue à l'hôpital Saint-Antoine et présidente de l'association depuis 2012.

Un fardeau, c'est aussi ainsi que Céline Lefève définit la maladie chronique, qui oblige le patient à être à la fois actif et dépendant d'autrui : « la charge de la maladie devient lourde à travers l'injonction de l'autonomie ». Pour cette philosophe, l'enjeu est de ne pas réduire l'adolescent à sa maladie, de le maintenir dans la vie sociale. De même, pour le Pr Isabelle Aujoulat (Louvain), il devra conceptualiser la maladie comme un objet séparé de soi, et développer des savoir-faire spécifiques, mais sa tâche la plus importante sera de former son identité personnelle.

LA TRANSITION ENJOINT L'ADOLESCENT À DEVENIR ADULTE

PROGRAMMES DE TRANSITION

Pour les sociétés savantes, qui ont donné des objectifs, une transition bien organisée s'évalue à la proportion de patients transférés avec succès. « Personne ne pense au-delà du seul critère de la continuité des

1. DU VIH AUX MALADIES CHRONIQUES

Dessine-moi un mouton a pour mission de permettre aux malades chroniques précaires de mieux vivre avec la maladie, plus particulièrement les jeunes et les parents. C'est une association de professionnels (psychologues, infirmiers, infirmières puéricultrices, éducateurs spécialisés, psychomotriciens, socio-esthéticienne, praticiens somatiques), créée en 1990, quand l'épidémie de sida sévissait en France, par la psychothérapeute Francine Hardy, qui travaille sur le retentissement de cette maladie sur la cellule familiale et la parentalité. Initialement consacrée aux jeunes enfants et à leurs parents touchés par le VIH et le sida, elle se destine aussi depuis 2000, ces enfants ayant grandi, aux adolescents et jeunes adultes de 14 à 25 ans, accueillis dans un service dédié. Dans les années 2010, la trithérapie transforme cette maladie létale en maladie chronique, la généralisation de la prévention de la transmission mère-enfant permet une diminution du nombre d'enfants nés séropositifs : consciente de ces évolutions, l'association étend son expertise du lien parent-enfant aux malades ayant une pathologie chronique d'origine infectieuse ou génétique (drépanocytose, mucoviscidose, etc.).

L'association (12 salariés) accueille environ 200 patients affectés par une maladie chronique, et leurs parents, en grande précarité (44 % sans ressources, 80 % en hébergement précaire ; adressés par des réseaux d'urgence sociale, Samu social, ou de santé, hôpitaux, PMI, centres de santé). Dans une structure d'accueil du XX^e arrondissement de Paris, elle organise des consultations pluridisciplinaires et des ateliers thérapeutiques (groupe de parole, approche corporelle, etc.), pour un accompagnement sanitaire, psychologique, éducatif et social, fondé sur l'empowerment, la pair-aidance, pour apprendre à vivre avec la maladie, comprendre le traitement, retrouver une autonomie et un équilibre familial. L'association fait le lien entre l'hôpital et les centres de santé en ville, pour un coût modeste (20 euros par patient), partage ses savoirs avec les professionnels du secteur sanitaire et social, les écoles de formation, les stagiaires professionnels, développe des partenariats avec l'université Paris-8 et l'Inserm. Pour Anne-Marie Gosse, « l'enjeu est d'avoir une reconnaissance de notre travail par l'État ».

<http://dessinemoiunmouton.org>

soins, regrette le Pr Joan-Carles Suris Granell (CHU Vaudois), mais, qu'ils aient une maladie ou pas, l'important est de préparer ces adolescents à devenir des adultes compétents, au-delà des questions médicales ». Il cite des études américaines illustrant le retard à l'autonomie psychosexuelle et sociale des adolescents ayant eu un cancer ou une greffe, et le risque plus élevé d'être au chômage et de ne pas faire d'études supérieures de ceux ayant une maladie inflammatoire chronique. Car « on ne pousse pas les adolescents malades à acquérir un potentiel maximal ». Il prône un processus de transition précoce, comme Nizar Mahlaoui, coordina-

teur médical du projet de transition à l'hôpital Necker (encadré 2), pour qui la transition commence dès l'annonce du diagnostic. Les disparités dans la délivrance de programmes de transition sont d'ordre conjoncturel, liées par exemple à l'existence d'une « maison des ados » accolée à l'hôpital (comme à Necker ou à Robert-Debré), explique Enora Le Roux (Inserm), qui déplore la persistance de transferts abrupts en service d'adultes ou de maintiens déraisonnables en pédiatrie (jusqu'à 35 ans !). Certaines spécialités

L'AUTONOMIE SE CONSTRUIT DE MANIÈRE PROGRESSIVE

(diabétologie, rhumatologie) s'en sortent mieux que d'autres (handicap mental), mais, en pratique, les services utilisent des questionnaires d'aptitude à la transition ; la plupart interviennent au cas par cas, peu disposent de programmes de transition officiels, spécifiques d'une pathologie donnée, et au contenu très hétérogène : « il y aurait intérêt à mutualiser les moyens » et à développer des programmes pluripathologiques, les évaluer, prendre en compte l'après-transfert, impliquer les usagers, pérenniser les moyens, réaliser un dossier de transition**. Thomas Girard propose de rassurer sur le bon fonctionnement du corps (approche somatique, danse, pour améliorer le sentiment d'appartenance au groupe, rapporté par Lucy Vincent, directrice de MoodMoves Ltd), de travailler au plus près des besoins réels, de ritualiser l'accompagnement des adolescents pour marquer le temps entre l'avant et l'après-transition.

Pour une meilleure synergie ville-hôpital, Enora Le Roux imagine confier aux associations et aux professionnels de ville certaines des 108 propositions recueillies dans son étude menée auprès des professionnels pour améliorer ce processus. Mais ce colloque titré « La transition chez les jeunes malades chroniques. Vers une synergie ville-hôpital ? » illustre la place encore ténue de la ville dans ce processus. Pourtant, « les critères d'une transition réussie résident dans l'interface ville-hôpital », explique Vincent-Nicolas Delpech, directeur de l'hôpital Necker, où la préparation à la transition est devenue une réalité (parcours de santé incluant une éducation thérapeutique évolutive et construction d'une maison des adolescents), avec le soutien de la Fondation Hôpitaux de Paris (encadré 2). ◆

* Les consultations de transition organisées pour les patients drépanocytaires à l'hôpital Robert-Debré, conjointement avec le médecin d'adultes, n'ont pu être pérennisées, faute de moyens.

** Les laboratoires Novartis en diffusent un pour la drépanocytose ; la plateforme Advenir en fait un projet.

2. PLATEFORME AD'VENIR (ROBERT-DEBRÉ) ET LA SUITE (NECKER)



La Fondation Hôpitaux de Paris met en place des programmes d'accompagnement dans plusieurs établissements : Hôpital européen Georges-Pompidou, Garches (maladies neuromusculaires), Lyon, et en Essonne (psychiatrie). Elle soutient à l'hôpital Robert-Debré la plateforme Advenir (local dédié, accolé à une maison des ados ; site Internet ; consultations de prétransition, première étape du rite de passage, et ateliers de groupe [sexualité, droits sociaux, consommation]), avec un original copilotage hôpital-association de patients (Association française des diabétiques, Association François-Aupetit, Association surrénales, France Rein, Grandir, Vaincre la mucoviscidose, etc.) pour assurer les besoins en information et une ouverture vers la ville ; le point de vue des ados, leur besoin d'étayage, leurs attentes sont pris en compte, et les ruptures de suivi anticipées, car le comité d'ados usagers de l'hôpital est aussi partenaire de ce projet, conçu notamment par Paul Jacquin (ce pédiatre a créé il y a cinq ans l'unité fonctionnelle de médecine de l'adolescent, riche de 5 000 adolescents difficiles en file active). À l'hôpital Necker, Nizar Mahlaoui a travaillé sur le projet de La Suite, ouvert en septembre 2016 : cet espace de 171 m² dédié aux adolescents et jeunes adultes (AJA) atteints de maladies rares ou chroniques et construit avec eux, offre des consultations de gynécologie, psychologie du travail, dermatologie et des ateliers d'activité physique.

Temps forts 2018



Avril

Journée Parc Floral

Les enfants sont au rendez-vous pour une journée à thème « Alimentation, mouvement et bien-être » au Parc Floral.

Dans un contexte d'isolement et de précarité, nos jeunes bénéficiaires n'ont pas toujours accès aux activités physiques et à une alimentation équilibrée, des conditions pourtant essentielles lorsque l'on vit avec une grave maladie chronique.

Encadrés par Dessine-Moi Un Mouton, les enfants font des activités qui associent jeu et prise de conscience des bonnes habitudes alimentaires et du lien avec son corps : relaxation, massages, accrobranche, lecture des étiquettes alimentaires, pique-nique avec fruits et légumes,...

Mai

Invitée par l'Ambassade de France en Russie, Dessine-Moi Un Mouton intervient pendant 2 jours à Saint Pétersbourg lors de la Conférence Scientifique Internationale organisée par le Ministère de la Santé de Russie « Problèmes actuels sur le VIH/Sida - Focus sur les jeunes séropositifs ».



Avril

Séjour adolescents et jeunes adultes

Le 1er séjour thérapeutique de l'année s'ouvre à Lille avec 7 adolescents, tous nouveaux-venus chez Dessine-Moi Un Mouton.

Objectifs : intégrer les jeunes dans un groupe, échanger autour de la maladie, favoriser l'autonomie.

Découverte du patrimoine, des spécialités culinaires, Musée d'Histoire Naturelle..., les adolescents ont pu sortir pour quelques jours d'un quotidien où la maladie et les difficultés prennent souvent le dessus.



Juin

Nos mamans bénéficiaires sont ravies ! Pulls, gilets, couvertures, chaussons,... tout fait maison pour les nourrissons !
Merci à l'association Tricotez Cœur pour son immense générosité !





Juin

Festival We Love Green

Programmation éclectique, scènes françaises et internationales, nos jeunes bénéficiaires participent au festival nouvelle génération au Bois de Vincennes !

Ambiance festive, rencontres, pique-nique convivial, à renouveler sans modération en 2019 !

Novembre

Mieux dans son corps, mieux dans sa tête ! L'approche corporelle dans la maladie chronique

Dessine-Moi Un Mouton organise son colloque annuel le 28 novembre à l'Institut Imagine : 160 participants, hospitaliers, médecins, travailleurs sociaux, institutionnels, associatifs sont venus enrichir leur réflexion sur l'approche corporelle dans la maladie chronique.



Juin

Journées hammam

Une sortie toujours très attendue : pour la 3ème fois cette année, nous accompagnons des mères et des jeunes filles au hammam.

Une occasion de sortir ensemble, discuter, prendre soin de soi, de son corps, en compagnie d'Elodie, notre socio-esthéticienne et Adeline, notre éducatrice spécialisée.

Nos bénéficiaires en témoignent régulièrement : « *Après une sortie comme celle-ci je me sens mieux, je dors mieux, et je partage un moment agréable avec des personnes qui vivent des situations difficiles comme moi* ».

Décembre

Rencontre avec les jeunes de Maisons - Alfort

A l'occasion de la Journée mondiale de la lutte contre le Sida, l'Office Municipal de la Culture de Maisons-Alfort (OMC) organise une rencontre entre des collégiens et Dessine-Moi Un Mouton pour parler du VIH et de sa transmission.

Une collecte de fonds est ensuite menée au profit de notre association. Les équipes de l'OMC aidées par de jeunes bénévoles, soit au total une cinquantaine de personnes, mènent une quête sur la voie publique afin de récolter des dons pour les enfants et les adolescents touchés par le sida.

Merci pour ce geste solidaire envers les jeunes malades : 4 000 € ont été récoltés !

COLLECTE DE FONDS POUR LES ENFANTS ET ADOLESCENTS TOUCHÉS PAR LE SIDA.



Eléments financiers

Bilan 2018

ACTIF	2018	2017	PASSIF	2018	2017
Immobilisations incorporelles	3 928	7 477	Fonds associatifs sans droit de reprise	163 898	190 918
Immobilisations corporelles	31 799	55 111	Résultat de l'exercice	-48 620	-27 019
Immobilisations financières	19 836	19 836	Fonds associatifs avec droit de reprise	16 667	25 000
ACTIF IMMOBILISE	55 563	82 424	FONDS PROPRES	131 945	188 899
			FONDS DEDIES	8 787	7 156
Stocks et en cours	4 940	5 993	Emprunts et dettes - Ets de crédit	2 685	13 120
Disponibilités	77 219	43 809	Emprunts et dettes financières	5	24
Charges constatées d'avance	3 725	4 229	Dettes fournisseurs	31 852	38 935
Autres	133 296	203 760	Autres dettes	99 469	92 081
			Produits constatés d'avance		-
ACTIF CIRCULANT	219 180	257 791	Emprunts et dettes	134 011	144 160
TOTAL GENERAL ACTIF	274 743	340 215	TOTAL GENERAL PASSIF	274 743	340 215

Résultat 2018

	2018	2017
Total produits d'exploitation	798 720	826 444
Ventes solidaires, diplôme universitaire, divers	1 523	19 380
Subventions d'exploitation	679 840	684 682
Subventions publiques	439 900	464 854
Subventions privées	239 940	219 828
Report des res. non utilisées des ex. antérieurs	7 156	
Transferts de charges d'exploitation +reprises	4 341	29 586
Autres produits	105 860	92 796
Dons	105 260	92 171
Cotisations	600	625
Total charges d'exploitation	843 089	853 564
Lieu d'accueil et son fonctionnement	112 997	107 839
Séjours et sorties thérapeutiques	19 158	20 942
Honoraires	61 203	78 688
Organisation colloque, documentation	8 603	7 651
Fonctionnement de l'équipe	11 652	10 687
Frais bancaires	5 504	3 711
Impôts et taxes	29 411	29 689
Salaires	364 751	369 823
Charges salariales	174 441	170 306
Dotations aux amortissements/dépréciations	30 214	27 107
Autres charges de gestion courante, divers	25 155	27 121
Résultat d'exploitation	-44 369	-27 121
Résultat financier	-193	-448
Résultat exceptionnel	-4 058	550
Total des produits	798 727	827 016
Total des charges	847 347	854 035
Résultat de l'exercice	-48 620	-27 019

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



DEMAIN



Fondation
OCURP
agir pour les orphelins

Les entreprises





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, association loi 1901 à but non lucratif fondée en 1990, accompagne des jeunes et des parents qui vivent dans la précarité ou l'isolement avec une grave maladie infectieuse ou génétique, notamment le VIH-sida.

En complémentarité de l'hôpital et des différents acteurs de la santé, Dessine-Moi Un Mouton intervient pour stabiliser les situations, prévenir les ruptures de soin et permettre aux bénéficiaires de retrouver une autonomie.



DESSINE-MOI UN MOUTON
1 villa des Pyrénées 75020 PARIS
Tél : 01 40 28 01 01
contact@dessinemolunmouton.org
www.dessinemolunmouton.org



@DMUMouton

