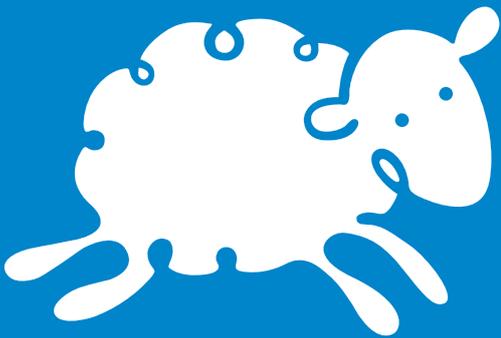


Dessine-moi
un mouton



RAPPORT ANNUEL
2009

●	INFORMATIONS PRATIQUES	05
	L'ÉPIDÉMIE EN FRANCE ET DANS LE MONDE	07
	RAPPORT MORAL : LE MOT DE LA PRÉSIDENTE	08
	NOS PARTENAIRES	11
	LE LIEU D'ACCEUIL	12
●	RAPPORT D'ACTIVITÉ :	
	Que fait Dessine-moi un mouton	14
	• Présentation de l'association	
	• Qui recevons-nous ?	
	• Nos trois programmes	
	• Une équipe de professionnels	
	• Nos axes de travail	
●	Un accompagnement des parents et des futurs parents	20
	• Le protocole d'admission	
	• L'accompagnement des parents	
	• Nos axes de travail	
	• Les programmes et moyens mis en oeuvre	
●	Un accompagnement de la naissance à l'âge adulte : les enfants et les adolescents	38
	• L'accompagnement des enfants et des adolescents	
	• Nos axes de travail	
	• Les programmes et moyens mis en oeuvre	
●	A consultation des usagers	66
	• Le conseil des Parents	
	• Le questionnaire santé	
●	Le travail en réseaux	74
●	Transmission de savoirs	76
	• Les interventions 2009	
	• Les actions interassociatives	
●	Les temps forts de l'année 2009	80
	• Les événements	
	• La communication	
●	Les perspectives 2009	84
	• Réorganisation du pôle périnatalité	
	• Programme adolescence, Tag le mouton	
	• Améliorer la coordination de nos actions avec les hôpitaux	
●	RAPPORT FINANCIER	85
	• Le rapport du trésorier	
	• Extrait du rapport du commissaire aux comptes	
	• Extraits du bilan 2009	
	• Budget prévisionnel 2010	



Dessine-moi un mouton

Une famille touchée par le VIH/sida, ce sont des enfants qui sont en danger, qu'ils soient séropositifs ou non. Depuis 1990, l'association Dessine-moi un mouton les soutient dans leur suivi médical et met en œuvre un accompagnement psychologique, social et éducatif selon l'âge et les besoins. Oui, il y a un avenir pour les enfants touchés par le VIH/sida. **Dessignons-le ensemble. Chaque don compte :**

www.dessinemoiunmouton.org

TEL: **0820 140 140** ©1994-2004
Dessine-moi un mouton* - 12, rue d'Enghien - 75010 PARIS - Fax : 01 40 28 01 10



Dessine-moi un mouton

*Avec l'aimable autorisation de la succession Saint-Exupéry

Fondatrice et présidente d'honneur : **Francine HARDY**
 Notre marraine : **Clotilde COURAU**, Princesse de Savoie
 Notre parrain : **Stomy BUGSY**

● LE CONSEIL D'ADMINISTRATION

LE BUREAU

- Présidente : Docteur **Claire BOUGARAN** Médecin psychiatre
- Vice-président, avec délégation de secrétaire général : **Georges POINT** - Pharmacien
- Vice-président : **Eric MONIOT** - Secrétaire général de la Chaîne parlementaire
- Trésorier : **Jacques RICHARD** - Administrateur de sociétés

● ADMINISTRATEURS

- Professeur **Laurent MANDELBROT** - Gynécologue obstétricien
- **Jean MINO** - Consultant audiovisuel
- **Thierry GATTEGNO** - Directeur de la stratégie et du développement CETELEM Réseau France
- **Marie-Laure AUGRY-GAUTIER** - Journaliste
- Docteur **Odile PICARD** - Docteur en médecine
- **Christian JAVELLE** - Directeur d'établissement médicosocial
- **Jacques IZARET** - Kinésithérapeute

● LE SERVICE ADMINISTRATIF

- Directrice : **Catherine BERTRAND**
- Responsable administratif et financier : **Laurent BARREAUX**
- Chargée du mécénat et des partenariats privés : **Virginie LOPES**

● L'ACCUEIL DES ENFANTS ET DES FAMILLES

- Psychologues : **Stéphane WEILER**, **Emilie LUCAZEAU** et **Audrey Hauchecorne**
- Puéricultrice : **Thérèse GROHEUX**
- Infirmière : **Marie-Christine GAZEAU**
- Assistante sociale : **Sonia HUGUENY**

● L'ACCUEIL DES ADOLESCENTS

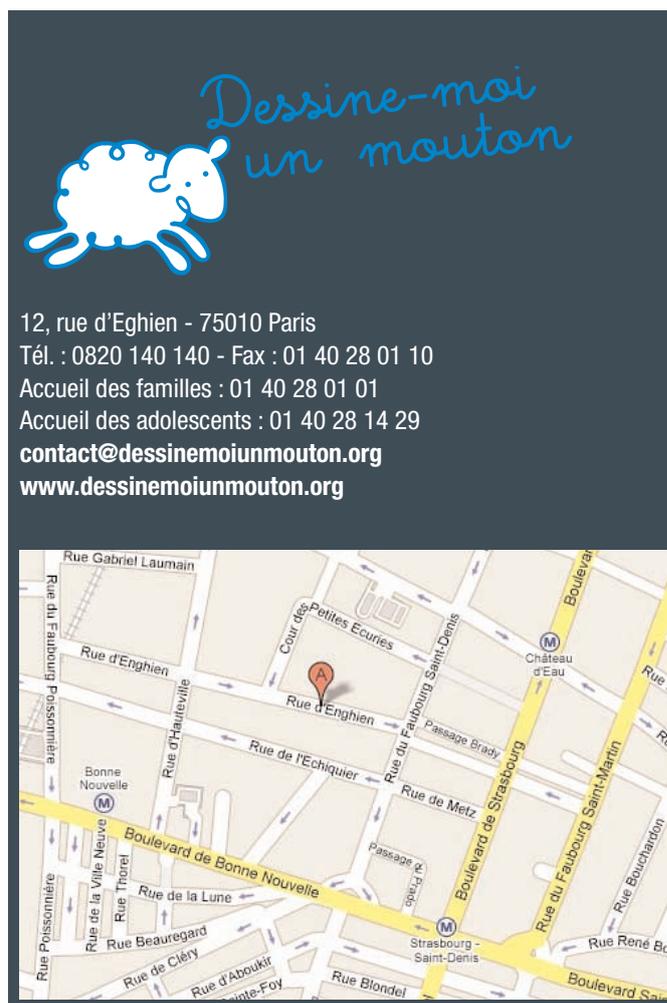
- Educateur spécialisé : **Cyrille MOULIN**
- Psychologue : **Sonia OULD AMI**
- Animatrice : **Marion CHARBONNIERAS**

● CADRE JURIDIQUE

- Association loi 1901 à but non lucratif reconnue à caractère de bienfaisance par l'arrêté préfectoral du 22/09/2006
- Déclaration de création n°2/10158 à la préfecture de Boulogne-Billancourt le 07/08/1990
- Agrément Jeunesse et Sport n°75 JEP 08-16
- Siret n° 38267556900059
- Code APE : 8899B

● RÉSEAUX

- Membre et administrateur de la Voix de l'Enfant
- Vice-Président de l'UNALS (Union Nationale de Lutte contre le Sida)
- Administrateur de Sidaction au titre de l'UNALS
- Membre du TRT5
- Membre actif de la P.I.L.S (Plate-forme Inter Associative Logement Sida)
- Membre du Forum des Associations du 93



L'ÉPIDÉMIE MONDIALE DE SIDA

Depuis le début de l'épidémie, près de 60 millions de personnes ont été infectées par le VIH et 25 millions de personnes sont décédées de causes liées au VIH.

En 2008, il y a eu quelque 33,4 millions [31,1 millions-35,8 millions] de personnes vivant avec le VIH, quelque 2,7 millions [2,4 millions-3,0 millions] de nouvelles infections et 2 millions [1,7 million-2,4 millions] de décès liés au sida.

En 2008, environ 430 000 [240 000-610 000] enfants sont nés avec le VIH, ce qui porte à 2,1 millions [1,2 million-2,9 millions] le nombre total d'enfants de moins de 15 ans vivant avec le VIH.

Les jeunes représentent environ 40% de l'ensemble des infections à VIH chez l'adulte (15+) dans le monde.

L'Afrique subsaharienne est la région la plus touchée et abrite 67% de l'ensemble des personnes vivant avec le VIH dans le monde et 91% du total des nouvelles infections parmi les enfants. En Afrique subsaharienne, l'épidémie a rendu orphelins plus de 14 millions d'enfants.

L'ÉPIDÉMIE DU SIDA EN FRANCE

Près de 120 000 personnes sont porteuses du VIH en France, dont 28 446 sont atteintes du Sida.

En 2008, 6 500 découvertes de séropositivité et 1 550 nouveaux cas de sida ont été diagnostiqués.

Parmi les personnes découvrant leur séropositivité en 2008, 60% ont été contaminées par rapports hétérosexuels, 37% par rapports homosexuels et 2% par usage de drogues injectables.

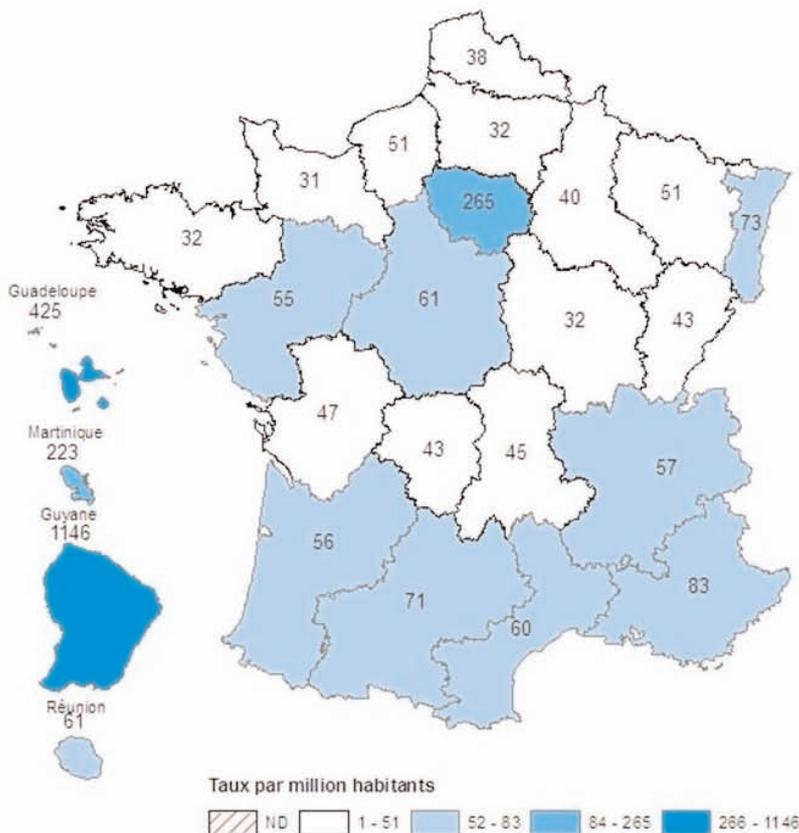
Le sida est toujours responsable de 6.500 contaminations annuelles. Des contaminations qui touchent de plus en plus les femmes.

Elles ne représentent que 20% des cas de sida depuis le début de l'épidémie, mais la proportion de femmes dans les nouvelles contaminations atteint plus de 42% aujourd'hui.

29% des personnes diagnostiquées sont à un stade trop avancé de la maladie, (taux de CD4<200), et plus d'un tiers chez les hommes hétérosexuels français ou étrangers (39%).

« L'année 2008 est marquée par une stabilisation à la fois de l'activité de dépistage du VIH, du nombre de découvertes de séropositivité et du nombre de cas de sida, stabilisation qui peut paraître préoccupante puisqu'elle fait suite à une période où ces indicateurs de surveillance de l'infection par le VIH étaient dans une phase de diminution. » précise l'INVS dans son rapport annuel.

LES RÉGIONS LES PLUS TOUCHÉES DE FRANCE : TAUX DE CONTAMINATION





Chers partenaires, chers amis,

L'année 2009 a été pour notre association celle de la réflexion et de la transformation pour répondre positivement à deux paramètres importants : l'évolution de l'épidémie sida, les problèmes économiques, particuliers et généraux.

Depuis 10 ans, le nombre de femmes séropositives ayant accouché a plus que doublé en Ile-de-France. Ces femmes, soumises à de graves difficultés, souvent primipares, seules, mal logées ont une énorme demande de soutien et nous sont régulièrement orientées par les hôpitaux, les maternités...

Le protocole de réduction des risques de transmission maternofoetale a permis une forte diminution de la contamination chez les nouveaux-nés. Ainsi, la proportion d'enfants séropositifs diminue chaque année, ce qui est une formidable réussite et un espoir pour toutes les familles.

Les adolescents séropositifs ou séronégatifs dans une famille touchée par le VIH restent nombreux. Ils ont une demande constante de soutien et d'accompagnement au sujet de leur santé, de la sexualité, de leur avenir personnel et professionnel.

Le contexte économique actuel et notre déficit en 2008 nous ont conduits à réorganiser l'équipe et à redéployer nos programmes :

- les postes de conseillère en économie sociale et familiale et d'assistante de direction ont été supprimés, le responsable clinique ayant démissionné pour prendre d'autres fonctions n'a pas été remplacé.
- le psychologue plein-temps de Tag le mouton, ayant souhaité partir pour les mêmes raisons, a été remplacé par une psychologue à mi-temps.

Malgré les départs et une réorganisation efficace, nous avons pu consacrer plus de temps aux femmes enceintes, proposer des rendez-vous santé aux adolescents et réorganiser l'animation du lieu...

En dépit, de ces difficultés, nous avons enrichi nos trois programmes (périnatalité, enfance, adolescence) en proposant de nouveaux ateliers et en continuant ceux mis en place en 2008 : atelier prénatal, psychodrame, soin du bain, petits-déjeuners thérapeutiques, groupes de paroles pour les parents, conseil des parents...

Les événements ont été nombreux, comme en 2008 : Solidays, forum Adovih, participation à l'émission le 4^{ème} duel en présence de notre marraine Clotilde Courau, tables rondes, Noël à l'Elysée, journée mondiale de lutte contre le sida, opération de solidarité avec l'hôtel Bel Ami, le café restaurant YO, la Cantine du Troquet, ventes de Noël...

Bien entendu, notre motivation à rencontrer les autres associations pour une concertation sur les problèmes actuels s'est amplifiée et nous avons très régulièrement participé aux conseils d'administration de Sidaction, Sida Info Service, la Voix de l'Enfant, le TRT5, l'Unals, le Crips, la Pils.

2009 a été une année difficile, mais cette difficulté même a suscité une nouvelle dynamique dans nos méthodes de travail et a permis de continuer à proposer une prise en charge de qualité aux enfants, aux adolescents et à leurs parents.

En 2010, nous continuerons à faire progresser toutes nos activités reprenant les précédentes constatations sur l'évolution de la maladie sida : augmentation du nombre de femmes enceintes séropositives, diminution de la séropositivité chez les enfants, contamination persistantes chez les adolescents. Nous avons décidé de continuer à redéployer nos programmes vers les populations qui en ont le plus besoin : les femmes enceintes et les jeunes mères d'une part, les adolescents et les jeunes adultes jusqu'à 25 ans d'autre part.

La demande des malades et de leurs familles s'est modifiée, essentiellement du fait des progrès thérapeutiques. Pour les porteurs de VIH, il ne s'agit plus d'être pris en charge, d'être stigmatisés par ce diagnostic mais d'être associés, jeunes et familles, au suivi de la maladie et de son traitement. C'est pourquoi, nous avons mis en place des modalités de consultation des usagers en 2009 (Conseil des Parents).

Nous souhaitons de ce fait, dans un souci de cohérence et de continuité des suivis, pérenniser et développer nos permanences dans les hôpitaux parisiens et franciliens.

Pour leur travail et leur enthousiasme remarquable, je remercie d'abord très sincèrement notre directrice Catherine Bertrand, toujours prête à affronter les orages et résoudre l'impossible, toute l'équipe des salariés et les stagiaires, merci au conseil d'administration toujours attentif et actif.

Je remercie nos partenaires publics et privés, les personnalités amies de l'association, nos donateurs pour leur constance dans leur soutien et leur chaleureuse présence...

Quant à notre marraine Clotilde Courau, elle nous émeut par sa fidélité, elle nous illumine par son sourire. Merci à elle.

A bientôt.

Claire Bougaran,
Présidente

A handwritten signature in blue ink that reads "C. Bougaran". The signature is written in a cursive style and is underlined with a single horizontal stroke.



Grâce à nos partenaires, nous pouvons continuer à poursuivre nos actions auprès des enfants, des adolescents et des familles touchés par le VIH/sida. Nous tenons à les remercier sincèrement.

PARTENAIRES PUBLICS

- Le Ministère de la santé (DGS) ● la DRASS d'Ile-de-France et la DASS de Paris ● GRSP ● la CRAMIF ● CAF de Paris
- la Ville de Paris (DASES) ● les départements de l'Essonne, des Hauts de Seine, de Seine Saint Denis, du Val de Marne et du Val d'Oise
- la région Ile-de-France ● la direction régionale et départementale de la jeunesse et des sports (DRDJS).

PARTENAIRES PRIVÉS

- AXA Atout coeur
- Axa France
- ABBOTT France,
- Agrica
- Alphabet Stand Services
- Altavia
- Amis et compagnons d'Emmaüs
- Boehringer Ingelheim
- Bristol Myers Squibb
- Camar Finance
- Restaurant La Cantine du Troquet
- Café restaurant YO
- CE Crédit Agricole IDF
- CE Cetelem
- Compass Group
- CGA94
- Emeraude International
- Eurest
- DSDG
- Fédération la Voix de L'Enfant et Eco-Emballages
- Fondation Air France
- Fondation Adecco
- Fondation Children Action
- Fondation de France
- Fonds Mifran
- Fondation Nahmias
- Fondation Réunion Prévoyance
- General Mills
- GAN
- Groupama SI
- Hachette Filipacchi Associés
- Hôtel Bel Ami
- HSBC Future First
- Institut des Hauts de Seine
- Janssen-Cilag et la Fondation Johnson & Johnson
- Juliana, JM Bruneau
- La Chaine Parlementaire
- La Roche Posay
- La Redoute
- LP Le Hurle-Vent
- Lycée de Courbevoie
- Lycée Murat
- Lycée Niepce
- Lycée Tecomah
- MAC Cosmestic
- Mallmann & Associés
- Marriot
- Matmut
- M6 Interactions
- Mutuelle Saint Christophe
- Nature&Société
- Orchestra
- Obiane
- Parc des Princes
- Protéines Groupe
- Rothschild Banque
- Sidaction
- SCOR
- Sogeres
- Sodipa
- Solidarité Sida
- Société Générale
- Sophie Joffo Régie
- Succession Saint-Exupéry
- Tactic Vidéo
- Thuasne

Merci également à tous les particuliers qui soutiennent notre action et sans qui nous ne pourrions mener à bien nos projets.

Notre centre d'accueil se situe au 12 rue d'Enghien dans le 10^{ème} arrondissement de Paris. Située au coeur de Paris, l'association est directement accessible depuis les grandes gares parisiennes. La situation du local, en fond de cours, participe à la confidentialité du lieu et l'anonymat des personnes accueillies.



IL Y A DEUX ESPACES DIFFÉRENCIÉS :

• Un espace Dessine-moi un mouton

qui accueille les enfants et leurs parents. Un accueil parents -enfants, une salle enfance, un coin change-bain, des bureaux d'entretiens.

• Un espace Tag le Mouton

réservé aux adolescents et aux jeunes adultes nouvellement contaminés. Un centre d'accueil de jour, un lieu d'écoute spécifiquement destiné aux jeunes. On y trouve un espace prévention, un espace multimédia et une salle polyvalente destinée aux activités (mixage, ping-pong, ateliers divers) et des bureaux d'entretiens.



COMPOSITION DU LIEU :

● 1^{er} niveau

1^{ère} entrée : accueil des enfants et des familles
 Une salle d'attente
 Deux bureaux pour les professionnels
 Un bureau d'entretien
 Une kitchenette
 Des toilettes dont un pour handicapé

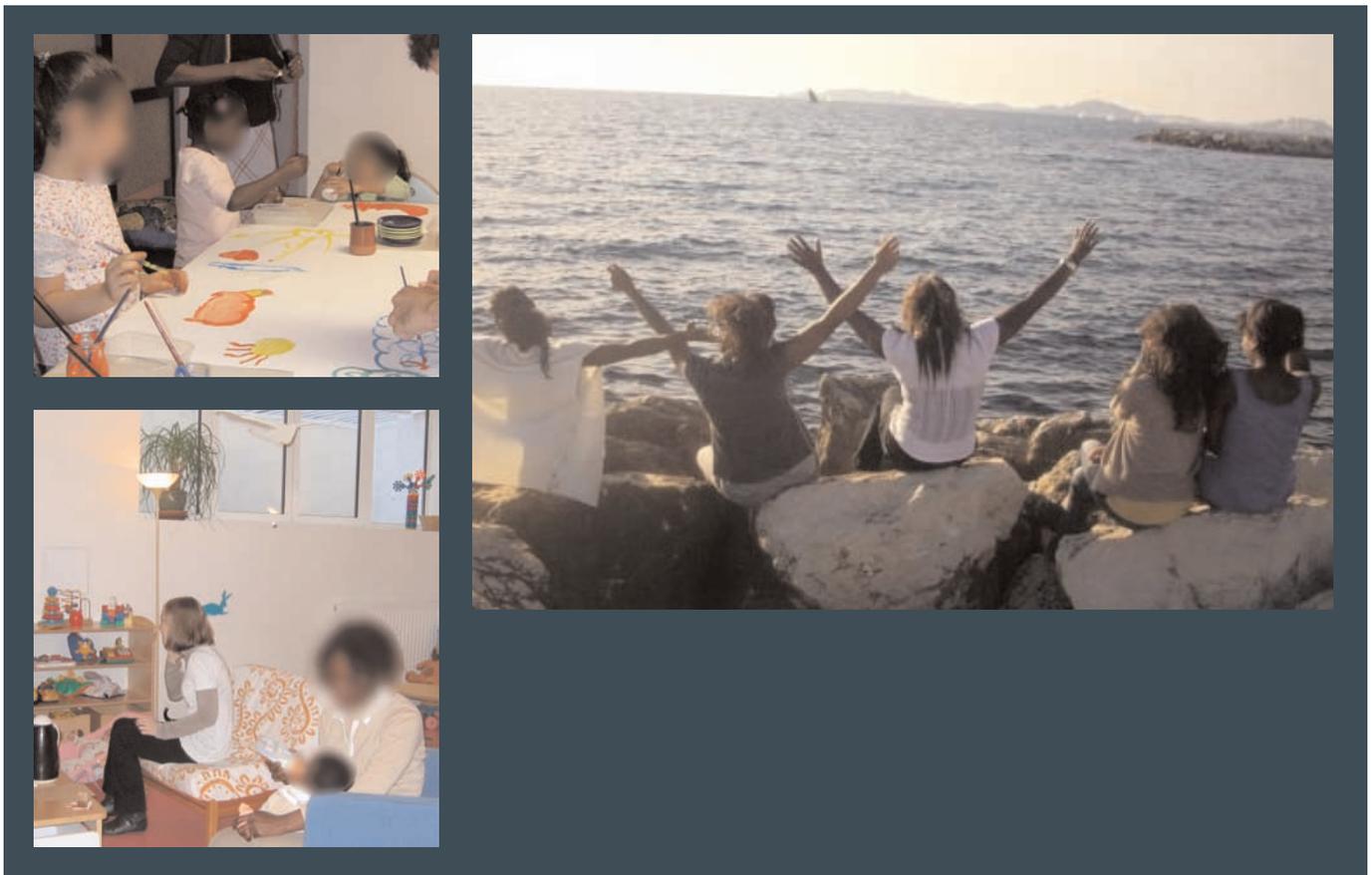
● 2^{ème} entrée : accueil des adolescents Tag le mouton

Un bureau pour les professionnels
 Un bureau administratif et 1 bureau direction
 Un espace informatique pour les adolescents
 Un kitchenette
 Des toilettes dont un pour handicapé

● Sous-sol

L'accueil parents-enfants
 Le coin change
 La salle d'activités enfance
 Deux bureaux d'entretien
 La salle d'activités adolescents
 La salle accueil adolescents
 L'espace prévention
 Un bureau d'entretien





PRÉSENTATION DE L'ASSOCIATION

Dessine-moi un mouton a pour but de préserver l'équilibre de vie des enfants, des adolescents et des familles touchés par le virus du sida et de les aider à retrouver une autonomie, à restaurer les liens familiaux, à s'insérer malgré la maladie, tout en les accompagnant dans leur suivi médical.

Une équipe de professionnels met en oeuvre un accompagnement global (santé, psychologique, social et éducatif).

Le virus n'attaque pas seulement le système immunitaire, il touche également la relation de l'individu avec sa famille, ses proches, sa communauté et, plus largement, la société.

Un cadre extrahospitalier offre des moyens diversifiés et donne une perception différente de l'accompagnement proposé à l'hôpital pour ces enfants et ces parents touchés physiquement et psychologiquement. Les parents et les adolescents qui font appel à Dessine-moi un mouton sont orientés principalement par les hôpitaux, les associations, les services de secteurs, les maternités et l'aide sociale à l'enfance (ASE). Ils ont en commun le poids difficile à porter de vivre avec le VIH ou le sida. Notre travail est de les aider à surmonter ce poids et à construire un projet de vie, malgré les obstacles et la maladie.

Depuis 1990, nous avons accueilli plus de 1300 familles et leur nombre augmente chaque année.

QUI RECEVONS-NOUS ?

● Des parents touchés par le vih/sida

- Des femmes enceintes séropositives (primipares ou ayant déjà d'autres enfants)
- Des futurs pères séropositifs ou malades du sida
- Des couples séropositifs avec des enfants de 0 à 21 ans
- Des couples sérodifférents avec des enfants de 0 à 21 ans
- Des couples sérodifférents en désir et/ou projet d'enfant
- Des couples séropositifs en désir et/ou projet d'enfant
- Les conjoints séronégatifs

● Des enfants, des adolescents touchés par le vih/sida, et des jeunes majeurs nouvellement contaminés :

- Des enfants et des adolescents de 0 à 21 ans séropositifs
- Des enfants et des adolescents de 0 à 21 ans séronégatifs vivant dans une famille dont un ou plusieurs membres sont atteints par le vih/sida.

PERSONNES REÇUES À L'ASSOCIATION EN 2009

DÉPARTEMENT	NOMBRE DE FAMILLE	DONT NOUVELLES	TITRE	TOTAL	VIH +	VIH-	VIH ?
75	103	27	FEMMES	102	98	4	-
			HOMMES	14	7	7	-
			ENFANTS	81	10	71	8
77	9	6	FEMMES	9	9	-	-
			HOMMES	-	-	-	-
			ENFANTS	2	-	2	3
78	6	1	FEMMES	5	5	-	-
			HOMMES	1	1	-	-
			ENFANTS	4	2	2	-
91	4	1	FEMMES	4	4	-	-
			HOMMES	1	-	1	-
			ENFANTS	6	1	5	1
92	15	4	FEMMES	14	13	1	-
			HOMMES	3	1	2	-
			ENFANTS	10	5	5	2
93	38	15	FEMMES	36	34	2	-
			HOMMES	6	3	3	-
			ENFANTS	35	5	30	2
94	20	9	FEMMES	16	16	-	-
			HOMMES	6	2	4	-
			ENFANTS	14	1	13	-
95	5	1	FEMMES	5	5	-	-
			HOMMES	-	-	-	-
			ENFANTS	4	2	2	-
Province	6	2	FEMMES	3	3	-	-
			HOMMES	3	3	-	-
			ENFANTS	2	2	-	-
TOTAL	206	66	FEMMES	194	187	7	-
			HOMMES	34	7	17	-
			ENFANTS	174	28	130	16

ORIGINE DES ORIENTATIONS

DÉPARTEMENT	TOTAL	ASSOCIATION	HÔPITAL	ENTOURAGE / SPONTANÉ	SECTEUR	AUTRE	NON RENSEIGNÉ
75	103	33	48	8	7	3	4
77	9	1	5	-	1	1	1
78	6	3	1	-	1	-	1
91	4	-	2	1	1	-	-
92	15	6	6	1	1	-	1
93	39	8	17	5	4	1	4
94	20	5	6	4	-	2	3
95	4	2	-	1	-	-	1
Province	6	3	1	-	-	-	2
TOTAL	206	61	86	20	15	7	17

TRAVAIL AUPRÈS DES PARENTS REÇUS EN 2009

THÉMATIQUES	TOTAL	ENTRETIEN INDIVIDUEL	ENTRETIEN DE COUPLE FAMILIAL	ACCUEIL P/E	ATELIER PRÉNATAL	BAIN ET PHOTOS	CONSEIL DES PARENTS	RÉUNION DE PARENTS	ACCUEIL SANTÉ	ATELIER PSYCHOMOT.	ATELIERS D'EXPRESSION CORPORELLE	SYNTHÈSE INTERPRO
PSYCHOLOGIQUE	1465,00	627,75	506,75	150,00	1,00	16,00	23,00	4,00	106,00	0,00	0,00	30,50
• Favoriser la mise en place et le maintien du lien mère-enfant	197,75	10,75	53,00	134,00	-	-	-	-	-	-	-	-
• Penser l'impact de la maladie sur la vie sociale ou professionnelle	257,75	123,50	111,25	-	-	-	23,00	-	-	-	-	-
• Réfléchir sur l'impact du VIH dans les relations familiales	429,75	216,25	199,75	0,50	-	-	-	-	1,00	-	-	12,25
• Réfléchir sur le désir d'enfant et l'attente du diagnostic du bébé	21,50	8,50	9,25	1,50	-	-	-	-	1,00	-	-	1,25
• Réfléchir sur ses relations amoureuses et prévention des risques	33,00	12,00	2,00	2,00	-	-	-	-	17,00	-	-	-
• Soutenir la nomination du VIH à l'enfant	75,00	22,00	27,00	-	-	-	-	4,00	22,00	-	-	-
• Soutenir une réflexion personnelle	233,50	184,00	44,50	-	-	-	-	-	-	-	-	5,00
• Soutien à la parentalité (place du père, relation parents-enfants)	216,75	50,75	60,00	12,00	1,00	16,00	-	-	65,00	-	-	12,00
SANTÉ	1184,25	649,50	306,50	4,00	16,00	7,25	-	-	79,00	22,00	13,00	87,00
• Accompagner la personne dans ses suivis médicaux en lien avec le VIH	18,75	12,75	5,00	-	-	-	-	-	-	-	-	1,00
• Accompagner les jeunes parents dans l'attente du diagnostic de l'enfant	93,50	36,50	39,00	4,00	-	7,00	-	-	-	-	-	7,00
• Aider la personne à mieux prendre en charge sa santé	660,25	388,00	187,00	-	4,00	0,25	-	-	22,00	-	-	59,00
• Améliorer la connaissance sur le VIH et les répercussions quotidiennes sur la santé	46,25	18,25	3,00	-	-	-	-	-	25,00	-	-	-
• Favoriser un état biologique, psychosocial, environnemental satisfaisant	99,00	28,00	13,00	-	-	-	-	-	22,00	22,00	13,00	1,00
• Prévenir les risques de contamination pour soi-même ou les autres	14,00	5,00	2,00	-	-	-	-	-	6,00	-	-	1,00
• Soutenir l'observance	10,50	6,00	3,50	-	-	-	-	-	-	-	-	1,00
• Soutenir la femme enceinte dans le cadre du VIH	240,00	153,00	54,00	-	12,00	-	-	-	4,00	-	-	17,00
• Soutenir la personne après l'annonce	2,00	2,00	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
SOCIAL ET EDUCATIF	400,25	298,50	88,75	0	0	0	0	0	0	0	0	13,00
• Accompagner la personne dans ses démarches juridiques	34,00	21,00	13,00	-	-	-	-	-	-	-	-	-
• Aider à une meilleure gestion du budget	9,50	8,00	0,50	-	-	-	-	-	-	-	-	1,00
• Aider à une amélioration des conditions d'habitat	17,00	11,00	5,00	-	-	-	-	-	-	-	-	1,00
• Aider la personne à une meilleure inscription dans son quartier	3,50	2,50	1,00	-	-	-	-	-	-	-	-	-
• Améliorer l'accès aux droits	168,00	143,00	18,00	-	-	-	-	-	-	-	-	7,00
• Améliorer l'insertion professionnelle	10,00	8,00	2,00	-	-	-	-	-	-	-	-	-
• Favoriser l'accès aux loisirs et culture	6,25	3,00	3,25	-	-	-	-	-	-	-	-	-
• Favoriser l'accès et le maintien à l'hébergement / à un logement autonome	89,00	63,00	25,00	-	-	-	-	-	-	-	-	1,00
• Prévenir les dangers domestiques	5,00	2,00	3,00	-	-	-	-	-	-	-	-	-
• Protéger l'enfant. Soutenir les parents dans leur rôle éducatif	58,00	37,00	18,00	-	-	-	-	-	-	-	-	3,00
TOTAL	3 050	1 576	902	154	17	23	23	4	185	22	13	131

VALEUR DES ACTES EN HEURES

LIEU	ENTRETIEN INDIVIDUEL	ENTRETIEN DE COUPLE FAMILIAL	ACCUEIL P/E	ATELIER PRÉNATAL	BAIN ET PHOTOS	CONSEIL DES PARENTS	RÉUNION DE PARENTS	SYNTHÈSE INTERPRO
• Dessine-moi un mouton	1,5	1,5	3,0	3,0	1,5	3,0	3,0	1,5
• Domicile	3,0	3,0	-	-	-	-	-	-
• Hôpital, médical, paramédical	3,0	3,0	-	-	-	-	-	-
• Service administratif	3,0	3,0	-	-	-	-	-	-
• Association	3,0	-	-	-	-	-	-	2,5
• Téléphone	1,5	-	-	-	-	-	-	-

NOS TROIS PROGRAMMES

Nous avons développé trois programmes qui répondent aux problématiques des parents, des enfants et des adolescents touchés par le vih/sida.

● La périnatalité/ petite enfance et le sida : du désir d'enfant aux 6 ans de l'enfant

Le programme périnatalité/petite enfance s'adresse aux femmes enceintes, aux mères séropositives et couples séropositifs ou sérodiscordants ayant un enfant à naître ou des enfants âgés de 0 à 6 ans.

Nous constatons une forte demande de soutien de femmes enceintes très souvent isolées, vivant des situations sociales complexes avec difficultés multiples (migration/primos-arrivantes, précarité, monoparentalité, primiparité, isolement, avec des difficultés d'hébergement / logement, etc.). Elles sont souvent très jeunes et depuis 2 ans nous voyons arriver aussi des femmes primipares de plus de 30 ans.

Le travail est alors différent. Ainsi, selon l'enquête réalisée par le Docteur Christine BARBIER (DRASSIF / GRSP, Direction régionale des affaires sanitaires et sociales d'Ile-de-France/Groupement régional de santé publique) en août 2009, et selon nos propres constats, les besoins en soins de suite pour les femmes séropositives ayant accouché en Ile-de-France sont importants et non couverts (femmes seules, sans ressources, sans logement, sans formation...).

Ce nombre a plus que doublé en Ile de France en 10 ans.

Les orientations proviennent principalement des hôpitaux/maternités parisiens et franciliens.

Chaque année, nous réorientons une trentaine de femmes vers les services de secteur et l'hôpital, faute de pouvoir les recevoir.

Nous accueillons en priorité les femmes qui nous sont orientées au premier examen périnatal.

> Les objectifs du programme : prévenir des risques de transmission maternofoetale, de soutenir le suivi médical et l'observance thérapeutique (pour la mère et le bébé), de soutenir la relation parent-enfant, de prévenir les contaminations et surcontaminations au vih au sein du couple, de soutenir l'insertion sociale.

● L'enfance et le sida : des 6 ans aux 14 ans de l'enfant

Ce programme prend en charge les enfants de 6 à 14 ans et leurs parents touchés par le VIH/Sida. Nous proposons un accompagnement autour de la santé et de la prise de traitements dans un cadre extra-hospitalier, un suivi psychologique individuel et familial, un accompagnement social et éducatif, des séances de « psychodrames » et des séjours de vacances thérapeutiques.

> Objectifs du programme : soutenir l'observance thérapeutique des enfants séropositifs, aider les enfants à mieux vivre avec la maladie, favoriser les liens parents-enfants afin de prévenir des risques de maltraitance.



● Adolescence : Tag le mouton 14 ans à 21 ans

Unique en France, ce programme accompagne des adolescents touchés par le VIH/Sida et des jeunes adultes nouvellement contaminés. La prise en charge de ces adolescents nécessite un accompagnement régulier autour de difficultés de santé, psychologiques, sociales et éducatives. Ce programme est encadré par un éducateur spécialisé, une psychologue et une animatrice à mi-temps.

> Objectifs du programme : soutenir les adolescents à supporter le poids de la maladie en les aidant à se libérer du secret, des non-dits et de la honte liés au VIH-sida, faire de la prévention VIH et des conduites à risques, soutenir l'observance thérapeutique et le suivi médical, soutenir la scolarité et aider à construire une vie professionnelle, répondre aux difficultés d'insertion et de précarité des adolescents touchés par le virus du sida.

UNE ÉQUIPE DE PROFESSIONNELS

Périnatalité/petite enfance :

Une infirmière : 1 ETP
Une psychologue : 1 ETP
Un psychologue : 0.5 ETP

Enfance :

Une puéricultrice : 1 ETP
Un psychologue : 0.5 ETP

Commun aux deux programmes :

Une assistante sociale : 1 ETP
Une animatrice : 0.20 ETP

Adolescence Tag le mouton :

Une éducatrice spécialisée : 1 ETP
Une psychologue : 1/2 ETP
Une animatrice : 0,6 ETP

Administration :

Une directrice : 1 ETP
Une responsable financier & administratif : 1 ETP
Une chargée du mécénat et des partenariats : 1 ETP

NOS AXES DE TRAVAIL

La santé est un état de complet bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité. Cette définition est celle du préambule [1] de 1946 à la Constitution de l'Organisation mondiale de la santé (OMS). Elle implique que tous les besoins fondamentaux de la personne soient satisfaits, qu'ils soient affectifs, sanitaires, nutritionnels, sociaux ou culturels et du stade de l'embryon, voire des gamètes à celui de la personne âgée.

Notre travail se décline en quatre axes :

- > L'accompagnement de la santé
- > L'accompagnement psychologique
- > L'accompagnement social
- > L'accompagnement éducatif

● L'accompagnement de la santé :

Le rôle de Dessine-moi un mouton est de favoriser la compréhension du vih/sida et de ses traitements. Notre objectif est que enfants et parents puissent être autonomes dans la prise des traitements. Lors des entretiens, nous abordons la nécessité de la régularité du suivi médical hospitalier et de la prise quotidienne des traitements. Plus largement, notre mission consiste à prévenir et informer individuellement sur les questions de santé, d'hygiène, de prévention et de sexualité dans les couples pour éviter les contaminations et surcontaminations.

> Programme périnatalité/petite enfance :

Nous proposons un accompagnement pré et postnatal pour les femmes enceintes, les mères et les parents avec leur bébé. Nous les soutenons depuis leur désir d'enfant à l'arrivée du nourrisson. Nous travaillons la compréhension de la maladie et la nécessité du protocole de réduction des risques de contamination mère-enfant pré et postnatal pour la femme enceinte. Après l'accouchement, un suivi de la maman et de l'enfant est mis en place (relation mère-enfant, soins du nourrisson, maternage, santé de la mère et de l'enfant...).

> Programme enfance :

L'axe de travail ici est un suivi éducatif sur les questions de VIH et de santé en insistant sur le fonctionnement des traitements et l'importance d'un suivi régulier.

> Programme adolescence Tag le mouton :

Nous proposons un accompagnement individualisé et des ateliers d'éducation à la santé avec la puéricultrice du programme Enfance.

● L'accompagnement psychologique :

Nous aidons les enfants, les adolescents et leurs parents à supporter les difficultés liées à la maladie, en les aidant à se libérer du secret lié au vih/ sida et à restaurer les liens familiaux.

Nous amenons les parents à réfléchir à l'impact du virus sur la vie familiale et à l'exercice de leur rôle de parent malgré la maladie.

Un psychologue assure la prise en charge des enfants. Son travail est basé sur le développement de l'enfant et sur ses relations avec ses parents et son entourage.

L'objectif est de réduire les perturbations que peuvent engendrer les non-dits et les secrets autour du sida.

Avec les adolescents, il s'agit d'une écoute individuelle ou en groupe plus centrée sur les problèmes psychologiques des jeunes eux-mêmes (l'adolescence, leur situation sociale...).

● L'accompagnement social :

Les familles touchées par le vih/sida sont confrontées à une grande précarité sociale.

Dessine-moi un mouton les accompagne dans leurs démarches : accès aux soins, aux droits, au logement ou à un hébergement, à un travail adapté, en coordination avec les différents services qui suivent les familles (services de secteur, associations, hôpitaux...)

Le but est de les aider à être autonomes en tenant compte de l'impact de la maladie sur leur quotidien.

● L'accompagnement éducatif :

Le vih/sida a un impact énorme sur le quotidien des enfants, des adolescents et de leurs parents. Notre rôle est de les aider à construire un projet d'avenir malgré la maladie.

> Soutien dans le rôle de « parent »

Les parents peuvent recevoir un soutien dans l'exercice de leur fonction parentale grâce à une médiation familiale ou des entretiens à domicile qui leur permettent d'aborder les problèmes concrets rencontrés avec leurs enfants ou adolescents.

> Protection de l'enfance et prévention des dangers

Dessine-moi un mouton aide les parents et les enfants à renforcer leurs liens familiaux afin d'éviter la mise en danger de l'enfant. Notre travail de réseau avec les services de PMI et les services de l'ASE (aide sociale à l'enfance) facilite la mise en place d'une aide auprès de la famille.

> Soutien des adolescents

Pour répondre à la précarité des adolescents et aux difficultés d'insertion des jeunes adultes, nous avons mis en place un accompagnement socio-éducatif qui passe par l'insertion scolaire et professionnelle. Notre rôle est également d'évaluer et de prévenir les comportements à risque : délinquance, usage de stupéfiants, fugue...

LE PROTOCOLE D'ADMISSION

PRÉ-ADMISSION

● Le premier contact :

Le premier entretien téléphonique réalisé par les infirmières permet d'évaluer la demande initiale et de présenter le protocole d'accueil. Un premier entretien d'admission est fixé avec l'infirmière et le psychologue. Lors de cet entretien téléphonique, les informations demandées sont les suivantes : nom, prénom et âge de la personne orientée, coordonnées téléphoniques de la personne; coordonnées du service orienteur (hôpital, associations, secteur...).

● Le protocole d'accueil :

Il s'agit de deux rendez-vous successifs à environ une semaine d'intervalle : un premier entretien avec l'infirmière et la psychologue puis un entretien avec l'infirmière et l'assistante sociale. Si nous ne pouvons pas prendre la demande en compte (inadéquation de la demande, non-adhésion au travail proposé à l'association), nous orientons la personne vers des structures de droit commun à proximité de son domicile, dans la mesure du possible.

LES TEMPS DE L'ADMISSION

● Le premier rendez-vous :

Il se fait avec le ou les parents, l'infirmière et le psychologue.

C'est la première prise de contact physique avec les parents.

Il s'agit d'un entretien ouvert où peuvent être abordés :

- le parcours jusqu'à l'association : quelle est la demande ou la demande de celui qui oriente, quelles sont ses attentes ?,
- histoire de la famille, de l'enfant, et de la pathologie,
- que sait le conjoint de la pathologie, est-il diagnostiqué ?,
- que sait l'enfant sur la maladie ?,
- le suivi médical (hôpital, médecins),
- la présentation du service et des autres programmes de l'association,

- qui et où se fait le suivi VIH de la mère, du père, de l'enfant... ?,
- qui est le médecin traitant ?.

► Objectifs de ce rendez-vous : connaissance mutuelle.

- connaissance mutuelle,
- évaluation de la place de l'enfant dans sa famille,
- évaluation de la santé et sa prise en charge (personnelle, médicale, etc),
- évaluation des relations familiales,
- ébauche d'un projet d'accompagnement dans sa dimension santé, psychologique, familiale, éducative,
- amorçe de partenariat professionnel de santé (médecin hospitalier, sage-femme, PMI, CMP...),
- proposition d'un second rendez-vous d'admission avec l'enfant et le conjoint, une semaine plus tard.

Dans le programme enfance : avec les parents qui refusent de venir avec leurs enfants, comme avec les parents qui veulent les amener tout de suite, les premiers rendez-vous sont consacrés à l'identification des enjeux de leur venue : pourquoi ce n'est pas anodin de les amener et pourquoi les amener ? Avec les parents réticents, on essaye de comprendre pourquoi : en général c'est à la fois parce que ce qu'il s'agit d'annoncer est assimilé à une annonce de mort et parce qu'ils imaginent que leurs enfants vont le raconter partout et qu'ils sont trop jeunes pour comprendre. On recentre donc la prise en charge sur le parent, en particulier par un travail d'éducation à la santé, puisque c'est souvent une représentation erronée de la pathologie qui suscite ces inhibitions, et sur son rapport à ses enfants, afin de préciser les enjeux de parole autour du VIH par rapport à la relation parents-enfants. On invite les parents à réfléchir à ces éléments indépendamment de la question de la venue des enfants à l'association : vous ne voulez pas qu'ils viennent, parlons donc de votre désir de venir à Dessine-moi un mouton. On rassure le parent en le reconnaissant dans sa place centrale dans la prise en charge familiale, sur le fait que notre soutien à l'enfant n'est pas en opposition avec son intérêt et que ça passe par son bien-être à lui.

PERSONNES REÇUES SANS LEURS ENFANTS

DÉPARTEMENT	NOMBRE DE FAMILLE	DONT NOUVELLES	TITRE	TOTAL	VIH +	VIH-	VIH ?
75	36	9	MÈRES PÈRES	36 1	35 1	1 0	0 0
77	5	4	MÈRES PÈRES	4 1	4 1	0 0	7 0
78	2	0	MÈRES PÈRES	1 1	1 1	0 0	0 3
91	2	1	MÈRES PÈRES	1 1	1 0	0 1	0 0
92	6	4	MÈRES PÈRES	5 1	4 1	1 0	0 0
93	14	8	MÈRES PÈRES	11 3	11 2	0 1	0 2
94	7	3	MÈRES PÈRES	5 4	5 2	0 2	0 0
95	2	0	MÈRES PÈRES	2 0	2 0	0 0	1 0
Province	1	1	MÈRES PÈRES	1 0	1 0	0 0	0 0
TOTAL	75	30	MÈRES PÈRES	66 12	64 8	2 4	0 13

● Le second rendez-vous :

C'est un entretien social avec le(s) parent(s) de l'enfant, l'assistante sociale et l'infirmière. Il s'agit d'un entretien semi-directif.

L'infirmière assure le lien avec le premier rendez-vous, l'introduit en faisant un résumé de la première rencontre.

► Thématiques abordées :

- conditions de vie de la famille, droits/obligations, ressources financières, hébergement/logement, insertion professionnelle, liens sociaux.

► Objectifs de ce rendez-vous :

- évaluer les ressources matérielles relatives au développement de l'enfant,
- affiner la connaissance mutuelle,
- évaluer la situation sociale de la famille,
- mise en place d'un projet d'accompagnement global en incluant les données sociales,
- mise en place de partenariats et d'un travail en réseau,
- proposer d'intégrer le groupe de l'atelier de médiation culturelle.

Ces deux premiers rendez vous font l'objet d'une synthèse définissant les objectifs et la répartition du travail au sein de l'équipe.

L'ACCOMPAGNEMENT

Notre approche globale de la famille dans un cadre extrahospitalier est notre principale particularité. Nous proposons aux parents un accompagnement sous forme d'entretiens, d'accueils parents-enfants, de visites à domicile, à l'hôpital, aux rendez-vous médicaux ou administratifs, de partenariats avec le milieu hospitalier et avec les polyvalences de secteur (services sociaux des quartiers).

NOS AXES DE TRAVAIL

L'accompagnement proposé est un accompagnement pluridisciplinaire qui nécessite une coordination et une intervention des professionnels de la santé, du psychologique, du social et de l'éducatif.

● L'accompagnement de la santé : aider à l'observance thérapeutique

- favoriser la connaissance du VIH et ses répercussions quotidiennes sur la santé,
- accompagner le suivi médical : accompagner la personne à ses rendez-vous médicaux et lors de ses hospitalisations, aider la personne à interagir avec son médecin spécialisé (infectiologue, obstétricien, gynécologue, dermatologue, endocrinologue...), aider la personne à comprendre son diagnostic et la nécessité de la régularité du suivi,
- aider à l'observance thérapeutique : aider la personne à planifier ses examens biologiques et rendez-vous médicaux (appeler la personne avant le rendez-vous, utiliser un agenda, donner des repères temporels, etc),
- aider la personne à suivre sa prescription médicamenteuse (ne pas déconditionner le médicament, s'assurer de sa bonne conservation, de son rangement dans un endroit adapté...),
- aider la personne à trouver la bonne modalité de prise du médicament pour faciliter sa prise au quotidien (horaire, avec une boisson chaude

Un entretien de présentation de l'accueil parents enfants pour les femmes enceintes et leur conjoint, les parents ayant un enfant âgé de 0 à 18 mois. Un rendez-vous de pré-accueil est proposé aux femmes enceintes et leur conjoint nouvellement arrivés à l'association, par la psychologue. Ce rendez-vous a été institué suite aux expériences des années précédentes mettant à jour la méconnaissance des parents du fonctionnement d'un accueil parents / enfants : notion de responsabilité du parent envers son enfant dans tout lieu d'accueil, intérêt du développement psycho-moteur de l'enfant...

C'est donc le moment de présenter le lieu, c'est-à-dire les différents espaces avec les jeux d'éveils adaptés (le coin bébé avec les doudous et les hochets, la bibliothèque, le coin jeu de construction, poupon et dinette, etc). Cet entretien permet aux parents, quand ils viendront à l'accueil, d'être autonomes pour découvrir et présenter des objets d'éveil à leur enfant afin de promouvoir et de stimuler les échanges parents / bébé.

Ce pré-accueil permet, également, de rappeler la spécificité de l'accueil que nous proposons qui est d'accueillir des parents vivant avec le VIH, qu'il est possible d'évoquer, sans peur d'un jugement trop rejetant, son suivi, celui de l'enfant ou les inquiétudes que peuvent engendrer l'annonce de séropositivité.

ou froide...), mise à disposition d'outils (piluliers, sacs isothermes...),

- prévenir des IST : prévenir les contaminations et les surcontaminations au VIH, prévenir les infections sexuellement transmissibles, mise à disposition d'outils de prévention (préservatifs masculins et féminins, documentation, orientation vers les plannings familiaux, appui des campagnes de prévention),

- accompagner la femme enceinte dans le cadre du protocole pré et postnatal : prévenir des risques de contamination maternofoetale,
- favoriser le bon déroulement de la grossesse (accompagnement aux consultations, respect du planning des examens...), aider à la compréhension du traitement pré et postnatal et de sa nécessité.

● L'accompagnement psychologique :

- favoriser la parole : permettre à la personne de verbaliser son vécu, son ressenti, sa souffrance en offrant un espace de parole individuel, en couple et en famille,
- favoriser le bon déroulement de la grossesse malgré l'impact de l'annonce de la sérologie,
- favoriser le lien mère-enfant pour prévenir des risques de maltraitance (surprotection, négligence, non respect du rythme de l'enfant...),
- soutenir la fonction parentale, amener les parents à une réflexion sur l'impact du virus dans la vie familiale et à l'exercice de la parentalité dans le contexte du VIH-sida,
- favoriser la santé psychique,
- restaurer l'estime de soi.

● L'accompagnement social : l'insertion et l'intégration

- favoriser l'accès aux droits communs en orientant les parents vers les services publics compétents, les aider à constituer les dossiers de logement, CAF, CMU...,

- favoriser l'intégration sociale et professionnelle : aide dans la recherche d'un travail, d'une formation, à rédiger un CV, se préparer à un entretien d'embauche, réorientations vers les structures d'aides à l'emploi,
- accompagner l'accès à un l'hébergement/logement protection parentale et infantile : le VIH, la précarité, un état de santé dégradé, ont des répercussions dans la relation parents-enfants. Nous sommes amenés si la situation est préoccupante à effectuer un signalement auprès de l'aide sociale à l'enfance et à travailler avec la famille pour trouver des solutions afin de protéger l'enfant en danger.

● L'accompagnement éducatif : être parent avec le VIH

- accompagner les parents à s'insérer dans son quartier : aider à l'organisation du quotidien (mode garde, transport, écoles, médecin traitant, ponctualité, horaires, repères spatio-temporels, loisirs, culture), orienter vers les services de proximité (services publics, commerce, associations, aires de jeux pour les enfants, parcs et jardins...) et favoriser la participation à la vie du quartier.
- prévenir des dangers domestiques : aider à aménager son logement.

LES PROGRAMMES ET LES MOYENS MIS EN OEUVRE

LE TRAVAIL AVEC LES FEMMES ENCEINTES, LEUR CONJOINT ET LES PARENTS D'ENFANTS DE 0 À 4 ANS

●●● Du désir d'enfant aux 2 ans de l'enfant : le travail mené avec les femmes enceintes et les couples séropositifs ou sérodiscordants

Si la maternité est un événement psychoaffectif considérable pour la femme, il ne faut pas sous-estimer et mettre de côté l'impact qu'elle provoque chez le futur père.

Lorsqu'à ce bouleversement s'ajoute celui de la maladie, avec ses répercussions sur la relation de couple, la grossesse et la naissance deviennent sources d'angoisses.

Un médecin leur a déjà annoncé et expliqué le processus évolutif de la maladie, mais le choc de ce diagnostic fait que, la plupart du temps, les femmes séropositives n'intègrent pas les explications et n'arrivent pas à formuler leurs questions, emprises dans les fantasmes autour du sida et la morbidité. Comprendre ce que les futures mères ont assimilé des explications médicales, comprendre qu'elles sont leurs représentations du VIH, de la séropositivité et quelles distinctions elles en font avec le sida, nous permet de leur réexpliquer la maladie, et surtout rappeler l'intérêt d'un suivi médical régulier nécessaire à la prévention des risques maternofoetaux. Les bilans sanguins, le traitement préventif VIH sont autant une priorité pour la santé de la future mère que pour le bébé à naître. Généralement débuté au

septième mois de grossesse, il permet de réduire le risque de contamination mère-enfant. Grâce au traitement, le taux de contamination maternofoetale est aujourd'hui de 1 % en France. Le traitement doit se prendre de manière générale deux fois par jour à douze heures d'intervalle, sans interruption jusqu'à la naissance du bébé. Ensuite, selon les résultats biologiques des défenses immunitaires et de la charge virale de la future maman, les médecins prévoient un accouchement par voie basse ou par césarienne. L'indication choisie est celle qui impliquera le moins de risque possible de transmission. Lors de l'accouchement, un traitement est administré par perfusion à la maman. Quant au bébé, il recevra, dès sa naissance, un traitement par voie orale. Ce traitement pédiatrique sera donné au nourrisson deux ou quatre fois par jour pendant six semaines. À trois ou quatre mois, les parents connaîtront le diagnostic de l'enfant. Les traitements pré et postnatal nécessitent une grande rigueur au niveau de l'observance. Un soutien psychologique peut s'avérer nécessaire.

Au moment où les femmes perçoivent leur corps comme donnant la vie, ces femmes séropositives se sentent renvoyées à l'image de leur propre mort, se perçoivent comme potentiellement mortifères pour leur enfant. Il devient alors difficile de se projeter dans un avenir avec ce bébé. Désarroi encore accru lorsqu'il s'agit de femmes fragilisées par la migration, l'isolement et la précarité. Dans le cadre du suivi de femmes séropositives enceintes, nous recevons beaucoup de personnes originaires d'Afrique subsaharienne. La migration entraîne une rupture avec les milieux culturels et familiaux connus et sécurisants, généralement présents pour soutenir les périodes qui entourent l'accouchement et le début du maternage. La complexité s'étend à la communauté vivant en France, à laquelle on cache le plus souvent son statut sérologique, ce qui rend difficile d'expliquer la césarienne, l'allaitement artificiel, le traitement préventif pour le nourrisson et les consultations hospitalières liées à l'attente de son diagnostic, l'obtention d'un titre de séjour, l'accès à un hébergement, un logement...



NOS MÉTHODES DE TRAVAIL

● Entretiens pluridisciplinaires

Ils permettent de prendre en compte la famille dans sa dimension globale. Étant donné la complexité de la vie familiale à laquelle une pathologie chronique grave s'ajoute (parfois pour plusieurs membres), il est nécessaire, dès les premières rencontres, de proposer des rencontres avec un binôme de professionnels.

L'impact psychologique d'une problématique sociale et/ou de santé pourra être réfléchi par une personne si celle-ci se sent entendue par un professionnel qui sait appréhender ses difficultés.

Dans un deuxième temps, en fonction de chaque problématique (médicale, psychologique, sociale...), nous proposons des entretiens adaptés.

Au cours du suivi, que nous déterminerons avec la personne et sa famille, il sera parfois nécessaire de proposer des entretiens pluridisciplinaires afin d'affiner les stratégies d'accompagnement.

Par exemple, la psychologue soutiendra, en lien avec l'assistante sociale, les désillusions de l'accompagnement social : l'attente de l'hébergement, du logement, du travail, du mode de garde, des papiers.

Au niveau de la santé, la psychologue et l'infirmière écouteront ensemble ou en des temps et des approches différentes, les angoisses liées à la maladie, le fonctionnement du corps et du virus, les risques de transmission, la prévention, la prise de traitement « à vie »...

● Entretiens téléphoniques

Les entretiens téléphoniques jouent deux rôles :

- ils font le lien entre les différents entretiens et permettent ainsi d'apaiser les inquiétudes,
- ils participent à la mise en place de l'observance thérapeutique,
- ils remplacent un entretien qui ne peut avoir lieu du fait de la difficulté ou l'impossibilité de se déplacer.

● Les entretiens santé

Les entretiens spécifiques santé se réalisent sous trois formes : l'éducation thérapeutique, l'éducation à la santé et la prévention santé.

► **L'éducation thérapeutique** a pour objectif de permettre aux futures mères d'appréhender le traitement préventif VIH et les soins donnés aux nourrissons. Des questions sont récurrentes. "Comment je vais prendre mon traitement jusqu'à l'accouchement puisque j'ai peur que mon hébergeant découvre pourquoi j'ai des médicaments à avaler à heure fixe ? Avec ce traitement pendant la grossesse, mon bébé aura-t-il des problèmes nerveux ? Y a-t-il des risques pour la santé de mon bébé ? Et après la naissance, avec mon bébé, comment je vais faire ? Est-ce vrai que ça évite le VIH chez les bébés ? Le biberon, ses quantités, son dosage, son nettoyage et sa stérilisation amènent aussi beaucoup de questions.

Des entretiens à l'association ou à domicile sont proposés aux femmes enceintes afin d'évaluer la compréhension du protocole de prévention des risques maternofoetaux. L'infirmière s'appuie sur les bilans biologiques, les médicaments avec leur conditionnement et leur mode

de rangement, quelques revues ou livres théoriques spécifiques grossesse et VIH, et propose la participation à notre atelier de préparation à la naissance.

► **L'éducation à la santé** a pour objectif de mettre en évidence les besoins physiologiques et psychologiques de l'enfant et ceux de l'adulte. Il s'agit de favoriser une hygiène de vie et un développement harmonieux des relations mère-père-nourrisson pour prévenir dès le plus jeune âge les déviations éducatives liées à l'impact du VIH dans la vie quotidienne. Nous proposons un suivi des consultations et des protocoles médicaux liés à la prévention des risques de transmission maternofoetaux, une préparation à la naissance et un suivi post-natal. Des entretiens à l'association ou à domicile sont proposés. Les outils sont ceux de la vie quotidienne avec un regard attentif autour des jouets, des jeux et des livres adaptés à l'âge du jeune enfant.

► **La prévention santé** a comme objectif principal la prévention des contaminations et surcontaminations par voie sexuelle au sein du couple.

● Les ateliers santé

L'infirmière propose un atelier prénatal de groupe, des rendez-vous individuels de préparation à la naissance et des soins du bain.

► Atelier prénatal : préparation à la naissance en groupe

Fréquence : un après-midi par mois

Durée : 3 heures

Lieu : accueil parents-enfants

Public : femmes enceintes.

L'atelier prénatal est animé par l'infirmière, un après-midi par mois. Il s'adresse à un groupe de trois à quatre femmes enceintes pouvant avoir des termes de grossesse différents (au cours de leur grossesse, les femmes peuvent venir à plusieurs ateliers). Au-delà de la prévention des risques maternofoetaux, cet atelier spécifique VIH permet de promouvoir et développer les capacités maternelles à travers des échanges éducatifs et culturels, à partir d'exercice pratique lors de l'atelier.

De multiples thèmes sont abordés : traitement VIH de la future mère, les modalités d'accouchement, la layette, les soins d'hygiène (le change, l'ombilic, la température du bébé, quoi faire en cas de fièvre, le matériel nécessaire, etc), le rangement du traitement, l'approvisionnement de lait, le suivi médical du bébé à l'hôpital et à la PMI, les discussions entre sucette, pouce et doudou, mettre les objets à la bouche, la prévention des dangers domestiques, le portage du bébé, la sexualité et la prévention dans le couple, la continuité du suivi VIH et gynécologique après la naissance, etc.

Exemple d'exercice : la confection d'un biberon de 90 ml par une maman dans un petit modèle de biberon et dans un grand modèle. Lors de l'atelier, nous réalisons la stérilisation à froid. Les femmes l'intègrent facilement et en comprennent aisément la nécessité tant pour leur bébé (leur éviter une mycose buccale) que pour la facilité d'organisation dans leur logement (prévention des dangers domestiques). En effet, beaucoup d'entre elles sont hébergées à l'hôtel où elles ne

peuvent pas faire bouillir l'eau ni brancher un appareil électrique. Les autres modes de stérilisation, comme faire bouillir la casserole, le stérilisateur électrique, sont toutefois évoqués et montrés sur photo. La température du lait reconstitué, le nettoyage du biberon sont aussi discutés avec une notion de prévention des dangers domestiques. Tout en préparant et discutant autour du biberon, nous évoquons aussi les médicaments que le bébé devra prendre pendant ses six premières semaines. En fonction des horaires des prises, ces dernières coïncident peut être avec un biberon. Dans ce cas, nous préconisons de donner le traitement en premier pour éviter un refus lorsque le bébé est repu par le lait. Là aussi, de multiples questions arrivent : « Est-ce que je vais y arriver ? Qu'est-ce que je vais dire si mes proches remarquent que je donne un médicament ? Est-ce que mon bébé sera normal ? Est-ce que c'est vrai qu'il n'aura pas la maladie comme moi ? Et si mon bébé ne veut pas prendre le médicament ? Est-ce qu'il va le supporter ? ». Nous apportons une réflexion, des conseils pour favoriser le bien être lors de la prise mais là encore, un soutien individuel peut se mettre en place pour favoriser ce soin de maternage spécifique au VIH. Les outils utilisés lors de l'atelier : un poupon comme mannequin, des biberons, du matériel de stérilisation, du matériel pour les soins d'hygiène du nouveau-né et de portage du nourrisson, de la layette, des doudous, des livres de comptines, des revues pré et post-nataux, des préservatifs féminins et masculins.

Bilan 2009 :

En 2009 nous avons accompagné 32 femmes enceintes et animé 11 ateliers prénatals.

Au total, 17 femmes ont participé une ou plusieurs fois à cet atelier.

► Préparation à la naissance en rendez-vous individuel, entre le huitième et neuvième mois de grossesse

Fréquence : 1 à 3 fois pendant leur grossesse.

Durée : 1 heure

Lieu : bureau d'entretien

Public : femme enceinte ou couple attendant un bébé

Lors de ces rendez-vous santé, l'infirmière travaille concrètement les besoins matériels nécessaires à l'arrivée du bébé (nécessaire pour le séjour à la maternité, pour les soins de maternage, pour la layette, pour le sommeil du bébé). La majorité des femmes que nous rencontrons, bénéficie des prestations sociales anténatales. Toutefois nous accompagnons annuellement une douzaine de femmes en attente de régularisation administrative. Ces dernières sont alors aidées financièrement par l'association pour leur permettre notamment d'acheter des biberons et le matériel de stérilisation. Au fil du temps, nous remarquons combien il est important pour chaque maman de pouvoir préparer, choisir, personnaliser en achetant tel biberon plutôt que tel autre pour son bébé. Cet achat leur permet de mieux adhérer à la prescription médicale qui leur interdit de donner le sein, de ne pas subir « un don matériel » et d'être « la maman du bébé à naître ». Cette aide financière nous permet d'étayer le lien mère-enfant.

Ces différents rendez-vous s'inscrivent de façon spécifique dans l'accompagnement VIH, ils viennent répondre aux différentes questions des futures mamans.

Bilan 2009 :

Nous avons reçu 20 femmes enceintes en rendez-vous individuel. 4 pères étaient présents avec leur compagne, un père était séropositif au VIH.

► Soins du bain : maternage mère-bébé

Fréquence : 1 à 3 bains successifs sur un mois si la famille vit dans une situation d'isolement et 1 par trimestre les familles preneuses de ce soin. Durée : 1 h 30

Lieu : le coin change et l'accueil parents-enfants

Public : mère et leur enfant entre la sortie de la maternité aux 18 mois de l'enfant.

Nous constatons régulièrement que les mères séropositives que nous rencontrons à l'association, sont en difficulté dans leur relation avec leur enfant : peur de contaminer leur enfant, l'attente du diagnostic de l'enfant qui est particulièrement anxiogène, l'absence d'un entourage familial « aidant » autour de la maternité, une grande précarité sociale (hôtel social, peu ou pas de ressources...), l'absence du père, des difficultés psychologiques (mésesstime de soi, culpabilité par rapport au VIH et à sa propre contamination...), difficultés dans l'application de leurs repères éducatifs (sommeil, alimentation, soins du nouveau né, protocole médicamenteux postnatal pour prévenir une contamination par le VIH...).

Ces rendez-vous autour du bain permettent un temps spécifique pour les jeunes mères et leur nourrisson. Le but de ces rendez-vous est de favoriser les soins de maternage dans une relation de douceur et de plaisir selon le rythme de l'enfant (Winnicott écrit que la mère obtient bien plus de plaisir à suivre le rythme de son enfant, plutôt qu'à lui imposer le sien). L'objectif est que la mère et son enfant prennent du plaisir dans cet exercice, au-delà des gestes techniques liés à l'hygiène. Ce moment est l'occasion d'échanges sur la dynamique personnelle de chaque mère qui se développe à partir de leurs propres histoires. C'est aussi l'occasion d'échanger autour de la santé de l'enfant, à partir de son carnet de santé (harmonie poids/taille/périmètre crânien). Ces moments sont aussi accompagnés par des comptines, des massages et par des prises de photos afin de permettre aux familles d'utiliser la photo comme support de ce moment (l'outil photo étant utilisé autant en entretien, à la maternité, en visite à domicile, à l'accueil parents-enfants, lors des sorties...).

→ Dans le cadre de l'accompagnement périnatal (0 à 18 mois), l'infirmière a participé au suivi de :

- 19 nouvelles femmes pour une naissance.
- 13 femmes connues depuis plusieurs années pour une nouvelle naissance dans la famille.
- 20 femmes ayant eu un bébé en 2007 ou au début 2008 pour un accompagnement spécifique de santé dont 4 femmes dont l'enfant est positif à la sérologie du VIH.

→ Dans le cadre du post-natal (de la naissance aux 2 ans de l'enfant) l'infirmière a eu la demande d'un accompagnement santé de :

- 23 nouvelles femmes avec leur(s) jeune(s) enfant(s) dont un enfant séropositif.

- 34 femmes déjà suivies les années précédentes dont 7 femmes qui ont été orientées vers le programme enfance suite à un entretien santé en binôme avec la puéricultrice.

En 2009, du fait de l'augmentation des personnes accueillies en pré et post-natal, les nouvelles familles ayant des enfants de plus de trois ans ont été pris en charge par le pôle enfance.

● Entretiens psychologiques

Plusieurs entretiens sont parfois nécessaires pour pouvoir soutenir une demande d'écoute psychologique individuelle afin de prendre le temps d'expliquer leur utilité et orienter, le cas échéant, vers les CMPP ou des lieux d'écoutes spécifiques (écoute des violences de guerre comme Primo Lévi, par exemple).

Nous assurons également des suivis psychologiques au long court (réflexion individuelle du parent touché par le VIH, réflexion sur le couple, parler de sa sérologie, etc.) et également des entretiens de "soutien psychologique" lors des moments de crise individuelle ou familiale (suivi à court terme pour désamorcer une période de tension et de dramatisation).

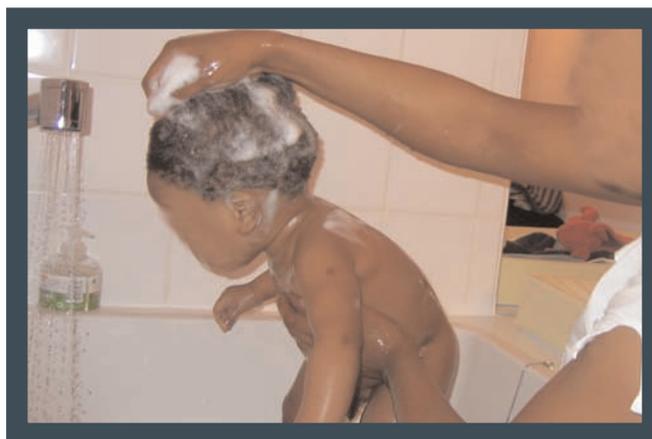
Le temps de la grossesse est un temps de remaniement psychique qui remet en dynamique les problématiques de vie, de mort et de continuité des générations, avec le passif de conflit et de joie de sa propre histoire familiale. Dans la situation d'une sérologie au VIH, ces problématiques de vie et de mort sont rendues beaucoup plus conscientes et donc plus bouleversantes. Nous recevons des femmes qui apprennent ou confirment avec leur grossesse qu'elles sont séropositives. En 2009, sur 12 femmes enceintes que nous avons accompagné 5 ont appris leur séropositivité au cours de leur grossesse. Accompagner la réflexion de la personne contaminée sur la nécessité d'en parler à son partenaire sexuel doit être fait avec la plus grande précaution pour ne pas renforcer les sentiments de culpabilité, voire de honte. Pour la psychologue, il s'agit d'ouvrir la réflexion sur ce qui est important pour cette femme séropositive enceinte : la façon dont elle pourra vivre la maladie, envisager son avenir, celui de son couple et celui de son futur enfant. Des demandes d'entretien de la part de certaines mamans interviennent aux environs des cinq ou six mois de l'enfant. Le diagnostic de ce dernier est déjà connu depuis quelques temps, les inquiétudes à son égard ont diminué, les mères souhaitent alors réfléchir sur elles-mêmes, non pas en tant que mères mais en tant que femmes : quelle séduction peuvent-elles encore exercer ? Pourront-elles avoir une sexualité en tant que séropositive ? Est-ce qu'un homme voudra d'elle ? Comment vivre avec le VIH ? Autant de questions qui nécessitent un accompagnement.

● L'accueil parents-enfants

Fréquence : 1 fois par semaine les mardis après-midi de 15h à 17h
Public : il est ouvert aux parents dès la grossesse et jusqu'aux 18 mois de l'enfant.

Intervenants : la psychologue, l'infirmière puis la puéricultrice depuis avril 2009 et la stagiaire psychologue.

Cet accueil a pour fonction de permettre la rencontre et les échanges entre les parents (essentiellement des mères), entre les parents et les enfants et entre les enfants. " Ici on sait qu'on sait et c'est déjà



pas mal". Le sentiment d'appartenir à un même groupe peut-être un élément mobilisant de la parole sans se sentir obligé de surveiller tout ce que l'on dit de peur de se faire rejeter ou de trahir ses proches. Cet accueil collectif permet alors aux familles que nous accompagnons d'échanger sur tous les sujets importants au-delà du VIH et en lien avec ce dernier : la relation parents-enfants, les rythmes de vie selon les stades de développement psychomoteur de l'enfant, etc.

L'écoute médiatrice de la psychologue, de la puéricultrice et de la stagiaire a souvent pour rôle de "ramener psychiquement" l'enfant et de susciter l'intérêt des parents au développement psychomoteur de leur enfant et des relations qu'ils nouent avec lui.

L'enfant est en général, soit "collé" au corps de sa mère, soit "confié implicitement" à la vigilance des professionnels, la mère parlant avec les autres mères, ou tout simplement s'asseyant en fermant les yeux, attitude évoquant fatigue et désarroi ou le besoin de souffler.

Un important travail d'étayage est réalisé pour mettre en place un projet d'accompagnement pour ces mères et ces enfants qui passent trop souvent d'une relation mère-bébé confinée dans une chambre d'hôtel du Samu social, ou d'un petit hébergement, à des séparations brusques d'une mère voulant se décharger de son bébé, évitant de penser à toute idée de mal-être que pourrait vivre l'enfant. Le plus souvent, ces parents sont à l'écart d'un tissu social et lorsque celui-ci existe, c'est avec tellement de choses à cacher, qu'elles ne se sentent pas véritablement exister. Le poids des mensonges et des non-dits est souvent exprimé.

Il s'agit, dans un accueil comme le nôtre, d'offrir un espace transitionnel aux parents, à la mère et à l'enfant pour mieux se connaître et pour mieux se séparer, au-delà des angoisses de mort qui les poussent à une relation fusionnelle. Il s'agit par des paroles de lier les expériences avec le vécu affectif de chacun.

En avril 2009, nous avons réorganisé l'encadrement de l'accueil parents-enfants. Afin de libérer du temps pour l'infirmière et l'accompagnement des femmes enceintes et des jeunes mères séropositives pour les entretiens individuels, les accompagnements à l'hôpital, les soins du bain, la puéricultrice du pôle enfance participe désormais à l'accueil parents-enfants avec la psychologue et la stagiaire psychologue.

● Le travail à l'extérieur

► Le travail à la maternité

Lorsqu'une femme vient d'accoucher, la visite que nous lui faisons à la maternité porte souvent sur le ressenti de la mère, en particulier en ce qui concerne la modalité d'accouchement, la connaissance avec le bébé, la présence ou pas du papa, la prise de traitement pour la mère et l'enfant. Lors de la visite, nous proposons de continuer le soutien avec la prise de photo. Les mamans sont en général ravies de pouvoir avoir des traces de ce moment. Notre proposition de photo leur permet souvent de regarder différemment leur bébé. Pour les personnes qui ont peu d'entourage et de visites, notre présence permet de rompre cet isolement et de faire le lien entre le milieu hospitalier et la famille, profitant à la qualité de la relation mère-bébé.

► Le travail à domicile

Ce travail est effectué seul, en binôme social-santé, en binôme psychologique-santé ou en partenariat avec d'autres structures (puéricultrices de la PMI de référence, assistantes sociales...). Ces différents entretiens au domicile sécurisent les mamans et leur conjoint (quand il est présent). Nous abordons principalement les soins de maternage et la prévention des dangers domestiques. Dans la majorité des cas, nous constatons qu'une visite leur permet de réamorcer une confiance en leur savoir-être et savoir-faire de maman.

► Les accompagnements médicaux adultes et pédiatriques

Les accompagnements favorisent la relation de confiance et de compréhension entre médecin et patient, via la présence de l'infirmière de Dessine-moi un mouton. Ils permettent notamment d'être à l'écoute et de contenir les angoisses liées à la sérologie positive au VIH et à la crainte de la contamination maternofoetaux. Généralement, les femmes ne connaissent peu ou pas le système de soin. Nous leur expliquons donc son fonctionnement, l'importance d'être à l'heure aux rendez-vous, les temps d'attente...

Sous le coup de l'annonce de leur séropositivité, les femmes sont désespérées et peu attentives aux explications du médecin emprise dans leurs représentations. Notre présence permet donc de leur réexpliquer, plusieurs fois si nécessaire, ce qu'a pu leur dire le médecin, tout en tenant compte de leurs représentations. Nous leur rappelons l'importance du suivi médical, des bilans biologiques, de l'observance thérapeutique, le fonctionnement de leur corps, de la maladie et des traitements.

Lorsque nous les accompagnons aux rendez-vous du diagnostic de la sérologie de l'enfant, nous veillons à ce que les parents comprennent bien le diagnostic ainsi que la nécessité d'un suivi jusqu'aux deux ans de l'enfant (du fait d'une surveillance liée à la prise de traitement pré et postnatal). Si l'enfant est séropositif, notre soutien s'adapte au plus proche des besoins de la famille.

► Les accompagnements administratifs et sociaux

Il se peut que la famille ait besoin d'être accompagnée physiquement lors de certaines démarches administratives (préfecture, CAF...). En effet, certaines personnes ne se croient pas capables de se présenter seules à ces rendez-vous. Il s'agit donc, dans un premier temps, de les accompagner pour les sécuriser afin qu'elles effectuent elles-mêmes leurs démarches. Bien que cet accompagnement



intervient en cas de difficultés, il n'est pas question de faire la démarche à la place de la personne suivie.

Par ailleurs, le temps passé avec les familles au cours de ces accompagnements permet de dialoguer sur cette nouvelle inscription administrative de droits communs, sur l'obtention des papiers, les projets envisagés,... Ce temps nous aide également à évaluer la capacité de la famille à se repérer dans le temps et dans l'espace.

● Permanence hospitalière à Saint-Antoine :

La permanence hospitalière à la maternité de l'hôpital Saint-Antoine a débuté en mars 2009.

Cette permanence a lieu le premier mardi de chaque mois pendant deux heures et demie. L'infirmière est présente à chaque permanence avec la psychologue ou l'assistante sociale.

La permanence commence par un temps de transmissions avec le médecin infectiologue qui suit les femmes enceintes puis ce médecin nous oriente chaque patiente après l'avoir consultée.

Cette première rencontre permet à la personne d'appréhender nos différentes possibilités de soutien en fonction de ses besoins (mise en place du protocole de prévention des risques maternofoetaux, compréhension de la pathologie, soutien psychologique, aide concernant les démarches administratives...). A la fin de cette première prise de contact, dans la majorité des cas, les personnes sont adhérentes pour l'accompagnement global que nous proposons. Les rendez-vous d'admission à l'association sont alors prévus dans le mois qui suit.

Bilan 2009

Orientations : 16 orientations dont 12 pour le programme périnatal et 3 pour l'enfance.

PERSONNES REÇUES EN 2009 DANS LE CADRE DU PROGRAMME PÉRINATALITÉ/PETITE ENFANCE

DÉPARTEMENT	NOMBRE DE FAMILLE	DONT NOUVELLES	TITRE	TOTAL	VIH +	VIH-	VIH ?
75	43	16	Mères Pères Enfants	42 6 46	42 3 1	0 3 38	0 0 7
77	2	2	Mères Pères Enfants	2 0 3	2 0 0	0 0 0	0 0 3
78	1	1	Mères Pères Enfants	1 0 1	1 0 0	0 0 1	0 0 0
92	5	0	Mères Pères Enfants	4 2 6	4 0 0	0 2 4	0 0 2
93	15	7	Mères Pères Enfants	15 3 16	14 1 0	1 2 15	0 0 1
94	3	2	Mères Pères Enfants	3 0 3	3 0 0	0 0 3	0 0 0
95	1	1	Mères Pères Enfants	1 0 1	1 0 0	0 0 1	0 0 0
TOTAL	70	29	Mères Pères Enfants	68 11 76	67 4 1	1 7 62	0 0 13

●●● L'accompagnement des parents dont l'enfant est âgé de 2 ans à 6 ans

Il s'agit avant tout d'écoute de la relation parents-enfants, avec bien sûr une continuité de suivi autour de la santé, du social et du soutien psychologique individuel du fait de l'impact du VIH.

Les apprentissages de la parole, de la propreté et de l'autonomie dans beaucoup d'acte du quotidien accentuent le registre éducatif dans les relations parents-enfants, ce qui peut les faire virer aux rapports de force. Nous constatons que le diagnostic de séropositivité peut venir renforcer ces rapports de force ou, a contrario, engendrer un certain laisser-aller.

Prise dans ces mouvements contradictoires, la relation parents-enfants dans cette période de vie de l'enfant qui grandit, peut s'en trouver complexifiée, voire très conflictualisée. Il s'agit donc pour nous de prendre le temps d'écouter les plaintes et les revendications, autant du côté de l'enfant que du parent, pour les aider à se sortir des impasses voire des cercles vicieux, dans lesquels ils s'étaient enfermés.

NOS MÉTHODES DE TRAVAIL

● Les entretiens

Pour les familles où l'enfant de moins de 6 ans est porteur du VIH, la santé reste un point d'accroche important.

► **L'éducation thérapeutique** permet aux parents de mieux appréhender l'observance du traitement chez leur jeune enfant. Le parent évoque souvent les refus du médicament chez leur enfant. Nous les aidons à repérer le facteur déclencheur au refus.

Du point de vue psychologique, il s'agit dans certains cas de repérer les enjeux conflictuels de la relation parents-enfants. La prise de médicament peut être plus ou moins consciemment utilisée pour "dire" son opposition, sa colère à l'égard de l'autre. L'infirmière pourra chercher avec le parent une facilité d'absorption en mettant en place un jeu, un petit moment de confort de vie pour prendre les médicaments qui permettent de rester en bonne santé.

► **L'éducation à la santé a pour objectifs de :**

- mettre en évidence les besoins et les compétences du petit enfant,
- favoriser l'expression personnelle dans chaque famille pour la soutenir dans sa capacité ou incapacité à être parent " séropositif " (sentiment de culpabilité d'être touché par une maladie honteuse, de peur de parler de sa santé...).

► **La prévention santé a pour objectifs de :**

- favoriser une relation harmonieuse entre parents et jeunes enfants,
- prévenir les déviations éducatives liées à l'impact du VIH dans la vie quotidienne.

● Les médiations familiales :

Fréquence : principalement sur la journée du mercredi et un fois par mois le samedi.

Durée : 1 heure par famille.

Lieu : l'accueil parents-enfants ou bureau d'entretien.

Public : familles concernées par le VIH/sida et qui ont un enfant âgé de 2 à 6 ans.

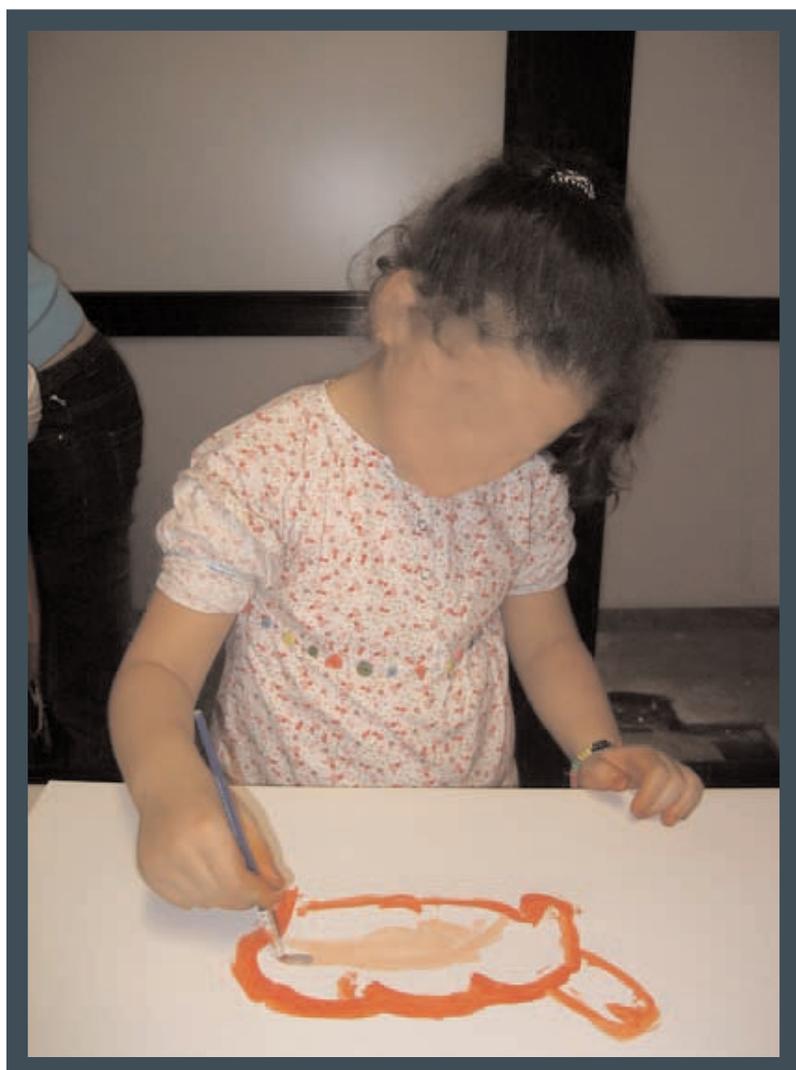
Intervenant : psychologue

Il s'agit également de travailler la relation parents-enfants et les relations familiales. Les parents nous sollicitent, le plus souvent,

après signalement de la crèche ou en état de crise intrafamiliale.

Les parents disent être désarmés devant le comportement de leur enfant qui dit non, qui « veut commander ». Désespérés, déçus, leur demande peut être que l'on fasse à leur place puisqu'ils se sentent en échec. Le plus souvent, ils considèrent que c'est leur enfant qui n'est pas « bon », pas « gentil », qu'il n'écoute rien. Il s'agit donc lors des entretiens de permettre aux parents comme aux enfants de décoder ce qui est en jeu dans les modalités d'expression comportementales.

L'impact du VIH peut aussi être invoqué comme facteur perturbant, étant source d'angoisse, bouleversant les rapports parents/enfants.



LE TRAVAIL AVEC LES PARENTS D'ENFANTS ÂGÉS DE 6 À 14 ANS

Etre parent séropositif amène la question de la place que l'on accorde à la maladie dans la relation avec son enfant. Les mères, souvent seules, les pères ou les couples sont débordés par un quotidien fait de précarité et d'incertitudes. La place que prend le VIH dans la famille est tellement importante, qu'elle vient perturber les relations familiales, l'éducation des enfants... C'est un travail de parentalisation ou de re-parentalisation qui doit alors se faire : dialoguer, redonner confiance, pouvoir se défaire de la culpabilité d'être " un mauvais parent " est une vraie démarche de reconstruction de soi.

Nous travaillons en même temps sur le développement de l'enfant et sur les relations qu'il établit avec ses parents et son entourage, le but étant de réduire les perturbations que peut engendrer le poids des non-dits et du secret autour de la maladie. Dans ce cadre, nous intervenons principalement auprès de familles déjà suivies depuis quelque temps. Les parents savent que nous connaissons une partie de leur histoire et l'impact de la pathologie dans la famille, que nous pouvons entendre sans juger, ils sont donc moins sur la défensive.

NOS MÉTHODES DE TRAVAIL

Il y a deux portes d'entrée au programme enfance : les familles inconnues de l'association (avec un enfant entre 6 et 14 ans) et les familles venant du programme périnatalité et petite enfance.

● Pour les familles inconnues de l'association

Elles sont principalement orientées par le médecin de l'enfant, par les assistantes sociales hospitalières ou de secteur, le médecin des parents, l'aide sociale à l'enfance (enfants en foyers ou suivi AEMO, les enfants touchés par la problématique des parents), les autres associations liées au VIH avec ou sans structure d'hébergement, et surtout par le bouche à oreille.

Le premier entretien se déroule en binôme psychologue/puéricultrice avec les parents sans l'enfant concerné. Il s'agit de faire connaissance avec la famille et d'imaginer des premiers axes de travail.

soit les parents sont prêts à parler de la fragilité de leur état de santé, voire à nommer la maladie ; dans ce cas, un accompagnement est mis en place et est soutenu par la proposition des séjours de vacances thérapeutiques.

soit les parents refusent de parler de leur pathologie à leur enfant prétextant souvent que ce dernier ne peut pas encore comprendre et qu'il risque d'en parler à son entourage. Nous proposons alors aux parents un suivi pour soutenir leurs réflexions concernant leurs peurs et les incidences qu'ils perçoivent sur la vie quotidienne et psychique de leur enfant, qu'ils expliquent ou non leur problème de santé.

Par la suite les parents se voient proposer un entretien avec un binôme puéricultrice/assistante sociale afin de faire un point administratif et un entretien avec l'enfant et le psychologue.

● Pour les familles issues du programme périnatalité et petite enfance

Les parents dont l'enfant vient d'avoir six ans ont un entretien de passation de service avec les référents santé : l'infirmière et la puéricultrice. Un point est fait sur la santé des parents et des enfants, sur l'évolution de l'enfant de 0 à 6 ans sur les plans de la santé, de l'éducatif, de sa place dans sa famille. Sont également évoqués le parcours de soins de chacun sur le plan psychologique et social. C'est aussi l'occasion d'expliquer le travail proposé à l'enfant : soutien psychologique, soutien autour de la santé, travail sur de l'annonce de la pathologie. Les parents ont ensuite un second entretien avec le binôme puéricultrice/psychologue. La puéricultrice reprend les éléments de l'entretien de passation, nous évoquons les perspectives de travail et l'adhésion des parents aux objectifs du programme enfance.

Comme pour le suivi périnatal et petite enfance, les entretiens pluridisciplinaires permettent, lors des premiers entretiens, une écoute globale de la famille, très fragilisée par de multiples traumatismes.

● La consultation parentalité :

En 2009, nous avons constaté la demande de certains parents qui souhaitaient être soutenus dans leur rôle éducatif. Partant de l'idée que ces questions sont la manifestation de dysfonctionnements plus structurels de la relation parents-enfants, et de l'impact du VIH dans la famille, ces questions étaient abordées lors des entretiens familiaux ou renvoyées à un travail psychothérapeutique individuel.

La question du parent « comment faire avec mon enfant » ne peut se résoudre dans des les entretiens familiaux qui prennent souvent, pour le parent, l'allure d'une démonstration de l'exercice de sa fonction, réactivant ainsi chez l'enfant des positions de soumission et d'effacement. Par ailleurs, les parents ont beaucoup de mal à se saisir d'une proposition de soutien psychologique personnel, ce qui s'entend dans la mesure où cela suppose l'intégration d'un lien entre les difficultés éducatives et les impensés parentaux.

C'est dans cette perspective que nous avons proposé à certains parents un soutien par des entretiens centrés sur leurs questions éducatives : la consultation « parentalité ».

Lors de cette consultation, nous partons sur les questions soulevées dans le quotidien, souvent des manifestations comportementales : pourquoi un enfant fait des bêtises ? pourquoi l'enfant ne parle pas ou plus au parent ?... Et puis comment répondre à ces manifestations : faut-il le punir, comment ? faut-il attendre qu'il pose des questions... Les parents expriment aussi comme ils peuvent se sentir désemparés, et violentés par les échecs ou les dévalorisations que leur renvoient les milieux scolaires et sociaux en général. Ils n'arrivent pas à faire comme ils imaginent qu'on leur demande, et ne font plus la part des choses entre les exigences sociales d'éducation et leur responsabilité personnelle dans ces échecs. Voilà donc un espace où on peut entendre que ce n'est que de leur faute, ce qui dans leur situation est primordial pour entamer une réappropriation voire même une construction de leurs « façons de faire » avec leurs enfants. Finalement, ce travail sur des éléments manifestes amène progressivement vers des questions plus fondamentales, par exemple sur la place de l'enfant :

quelles sont les attentes du parent, en quoi l'enfant est décevant par rapport aux espoirs mis en lui... toutes ces questions n'échappent pas à l'influence du VIH puisque l'on sait que pour une maman séropositive avoir un enfant incarné, plus que pour une autre, sa capacité à produire du vivant, et que la question de la sérologie de l'enfant ne favorise pas la dialectisation d'une relation mère-enfant cantonnée dans un premier temps dans le jeu binaire du même ou du différent (« mon enfant est séronégatif, c'est merveilleux mais il n'est pas comme moi », ou à l'inverse : « mon enfant est séropositif, c'est terrible mais on est pareil »).

● Les entretiens familiaux

Lorsque les parents nous font part d'un dysfonctionnement relationnel et qu'ils sont prêts à y réfléchir avec leur enfant, nous proposons des entretiens familiaux, menés par les deux psychologues. Le travail porte alors sur la dynamique familiale et nous visons à faire circuler la parole afin que les positions de chacun trouvent à se dire et à s'entendre. La présence du VIH a parfois organisé les premiers liens d'attachement de la mère à son enfant sur un mode perturbateur pour le développement de l'enfant, et il convient dans certaines situations de travailler avec les parents et les enfants sur une mise en lien de la manière qu'à chacun de vivre les choses.

● Les entretiens familiaux en binôme psychologue/puéricultrice

Les réflexions sur les thèmes de la parentalité, du désir d'échanger dans la famille autour de la santé, se font avec le psychologue pour enfants et la puéricultrice.

Lors de ces entretiens, nous rappelons toujours aux parents que donner des informations à l'enfant sur son histoire et celle de sa famille, nécessaires à sa compréhension, n'est pas tout dire. Les parents peuvent, voire doivent conserver pour eux-mêmes ce qui relève de leur intimité personnelle et de couple.

Ce travail se fait en grande partie autour des séjours thérapeutiques. Les moments de l'inscription et du bilan de séjour demeurent l'occasion de requestionner la place de la maladie dans la famille. Du fait du rapport à la collectivité, de la place des traitements dans les séjours, les questions du savoir et du ressenti de l'enfant se posent toujours.

Un enfant suivi à Dessine-moi un mouton doit savoir un minimum de choses sur le lieu, nous ne rencontrons l'enfant que dans la mesure où les parents s'inscrivent dans un projet d'information à son égard. Des 6 ans de l'enfant à ses 14 ans, nous avons la latitude d'accompagner les parents à leur rythme dans ce qu'ils partagent avec leur enfant. Les parents sont toujours vus seuls dans un premier temps. Nous faisons le point sur leur propre vécu de la maladie, leur propre annonce de séropositivité afin d'aborder progressivement la place de l'enfant. Quels sont les enjeux pour ses parents, dans quel projet s'inscrit cette démarche. Il s'agit aussi de réfléchir à ce que l'on veut dire, où s'arrêter, comment dire quelque chose de compréhensible pour un enfant et de vrai, comment faire en sorte que cette démarche s'inscrive dans la continuité d'un souci global de protection de la famille ? Dans un second temps le parent est invité à réfléchir sur cet entretien. Il peut venir sans l'enfant pour continuer cette réflexion ou bien revenir avec son enfant afin de ré-évoquer ensemble l'entretien, les soutenir dans cette parole adressée à l'enfant.

● Les entretiens santé

Le travail autour de la santé se poursuit avec les parents que ce soit en terme d'accompagnement aux consultations, autour des changements de traitements, des effets secondaires, des horaires de prise, tout ce qui peut se mettre en travers d'une bonne observance. Travail également d'éducation à la santé pour le VIH mais aussi pour d'autres pathologies qui viennent affecter des personnes contaminées et sous traitement depuis des années.

Travail également sur l'hygiène de vie qui doit prendre en compte ces nouvelles contraintes et expliquer les liens à faire entre les différentes pathologies les traitements le quotidien le travail le rythme de vie etc.



● L'accueil des familles le samedi :

Fréquence de l'accueil : 1 fois par semaine, le samedi après-midi.

Durée : 5 heures.

Lieu : Dessine-moi un mouton.

Public : Les parents ainsi que les frères et soeurs accompagnent les enfants qui participent aux séances de psychodrame.

Intervenants : puéricultrice et des stagiaires psychomotriciennes une fois tous les 15 jours (depuis novembre 2009).

Des séances de psychodrame sont proposées aux enfants par le psychologue les samedis après-midis. Pendant ce temps la puéricultrice accueille leurs parents, en majorité des mères qui accompagnent les enfants. C'est un temps et un lieu d'échange et de discussion en tenant compte de la présence d'autres enfants avec le support d'une activité manuelle partagée par tous ceux qui le désirent. C'est aussi un moment de convivialité où on partage une boisson et des gâteaux faits ou achetés par les mères. Les enfants ont autant de place que les adultes et leur parole est autant prise au sérieux. Outre le fait d'accompagner leurs enfants, la majorité des parents s'installent pour le plaisir d'échanger.

Les thématiques abordées dans le groupe : l'éducation des enfants, les limites à leur donner, la scolarité, la santé, la prise de traitement, l'intérêt des examens en relation avec la pathologie, la description de certains examens, les modes de contamination et la vie quotidienne, les avancées thérapeutiques, la santé et le travail, la mise en relief des pratiques éducatives en France et au pays, à quel système de valeurs

se raccrocher, peut-on les transposer d'un pays à l'autre etc... Certaines personnes sollicitent la puéricultrice à l'écart du groupe. Les thématiques peuvent être les résultats d'examens ou compte rendu de la dernière consultation, les difficultés face à un enfant...

Ce temps permet aux parents de confronter leurs connaissances, leur vécu à ceux des autres. Cela débouche très souvent sur une demande d'explications sur le fonctionnement de la maladie et le rôle des médicaments qui n'est toujours très bien compris, mais ce sont ceux qui ont déjà bénéficié de cette éducation à la santé qui poussent les autres à le faire. Cela permet aussi de renvoyer certaines questions au médecin traitant en aidant à la formulation et/ou en proposant un accompagnement.

Cet accueil informel le samedi après-midi, permet aux familles présentes de faire émerger leurs demandes et leurs questions sont l'occasion de leur proposer un suivi plus régulier, individuel ou familial, autour des problématiques liées à leur VIH.

● Atelier expression corporelle : dialogues en mouvement

Fréquence : le mercredi après-midi de 15h à 17h

Public : mères et enfants de 4 à 8 ans

Intervenants : Carla Bottiglieri danseuse et éducatrice et la puéricultrice

Ces ateliers hebdomadaires proposent de partir à la découverte du corps

humain à travers le mouvement et l'exploration des sensations.

Adultes et enfants partagent le même espace d'expériences, apprennent à s'écouter et à bouger dans des explorations ludiques et créatives.

En prenant appui sur les principes du « Body-Mind Centering » (approche globale de rééducation somatique par le mouvement et le toucher), le travail vise à multiplier les approches aux différentes qualités de mouvement par le toucher, l'imagination et la voix, et à créer un lieu de rencontre et de dialogue avec soi-même et avec les autres.

● Les entretiens à domicile ou à l'hôpital

Les entretiens ont lieu de préférence à l'association, parfois à domicile ou à l'hôpital. Les entretiens à domicile sont organisés en cas d'éloignement en banlieue ou de contraintes horaires (la sortie de l'école, par exemple), la santé d'un des membres de la famille peut aussi susciter ce type d'aménagement.

Les entretiens à l'hôpital interviennent en cas d'hospitalisation et permettent de soutenir la personne face à sa situation, de parler de la maladie et de son vécu. Selon la nature de l'entretien, nous pouvons, par la suite, orienter la personne vers les intervenants hospitaliers tels que l'assistante sociale ou le psychologue. Pour les parents qui ont peu d'entourage et peu de visites, ils permettent de rompre cet isolement et de faire le lien entre le milieu hospitalier et la famille. Ces entretiens à l'hôpital servent non seulement à préparer les consultations avec le médecin, mais aussi à réexpliquer ce qui a été dit.

PERSONNES REÇUES DANS LE CADRE DU PROGRAMME ENFANCE

DÉPARTEMENT	NOMBRE DE FAMILLE	DONT NOUVELLES	TITRE	TOTAL	VIH +	VIH-
75	23	2	Mères Pères Enfants	26 3 32	23 1 8	3 2 24
77	2	1	Mères Pères Enfants	2 0 2	2 0 0	0 0 2
78	3	0	Mères Pères Enfants	2 1 3	2 1 2	0 0 1
91	3	0	Mères Pères Enfants	3 0 5	3 0 1	0 0 4
92	5	0	Mères Pères Enfants	6 0 6	6 0 5	0 0 1
93	12	0	Mères Pères Enfants	12 0 16	11 0 4	1 0 12
94	8	2	Mères Pères Enfants	6 2 10	6 0 1	0 2 9
95	1	0	Mères Pères Enfants	1 0 1	1 0 0	0 0 1
Province	3	1	Mères Pères Enfants	1 2 2	1 2 2	0 0 0
TOTAL	60	6	Mères Pères Enfants	59 8 77	55 4 23	4 4 54

LE TRAVAIL AVEC LES PARENTS D'ADOLESCENTS

Tag le mouton est un centre d'accueil psycho-socio-éducatif de jour destiné aux jeunes à partir de 14 ans. Pratiquement tous les jeunes à Tag le mouton sont confrontés à des situations pouvant être traumatisantes : annonce toute récente de leur sérologie, alors qu'ils sont, pour beaucoup séropositifs depuis la naissance, détresse psychologique, mauvaise compréhension de leur situation médicale, précarité sociale, isolement, immigration récente...

Le programme que propose Tag le mouton aux jeunes tend à rompre le silence autour de leur maladie et à les aider à construire un projet de vie malgré la maladie. Cela en vue de se construire une personnalité qui, tout en prenant en compte la réalité de la maladie VIH, les amène à s'ouvrir au monde qui les entoure.

Cette proposition d'ouverture passe inévitablement par la confrontation à leur histoire personnelle qu'ils sont amenés à réinterroger. Des moments clefs qu'il faut pouvoir accompagner surtout lorsqu'ils s'opposent aux règles défensives que sont amenées à instaurer certaines familles.

NOS MÉTHODES DE TRAVAIL

● Le travail avec les parents ou les représentants légaux

Nous rencontrons systématiquement les parents ou les responsables légaux des adolescents lors de l'inscription des mineurs. Ce rendez-vous nous offre l'opportunité de présenter notre cadre de travail ainsi que les modalités d'accompagnement que nous proposons à Tag le mouton.

Au fil de la prise en charge, il peut nous arriver de rencontrer plusieurs fois dans l'année les parents avec l'adolescent, afin de les aider à réfléchir sur l'avenir de leur enfant, mais aussi à s'interroger sur les difficultés qu'ils peuvent rencontrer dans l'éducation, la vie quotidienne... Ces rencontres permettent de petits réajustements de la relation qui favorisent la résolution des conflits.

● Soutien de la fonction parentale

Au regard de l'histoire et de la composition familiale des jeunes reçus à Tag le mouton - 70% d'entre eux vivent sans l'un de leur parent voire les deux- le soutien de la fonction parentale intervient à un moment ou à un autre dans le parcours éducatif que nous construisons avec les jeunes. C'est souvent à l'occasion d'une demande concrète de soutien (orientation professionnelle, difficultés d'apprentissage scolaire, absentéisme à l'école, conflits violents) qu'il nous est possible d'aborder en famille la nature des relations entre jeunes et parents et des craintes qu'elles suscitent. Ce que nous constatons dans ces moments extrêmes sont que les familles oscillent le plus souvent entre des positions radicales d'abandon et un surinvestissement éducatif qui soit étouffent soit empêchent l'épanouissement des enfants. D'autant plus que cette période cruciale du développement de l'enfant que représente l'adolescence est souvent source d'incompréhension entre les parents et leur enfant. Il grandit, adopte de nouvelles conduites et de nouveaux comportements qui lui permettront de se construire une identité de jeune adulte.

Les expressions comportementales des adolescents, ainsi que leurs



difficultés à échanger, à dialoguer, sont renforcées par la présence de secrets et de non-dits qui interdisent certains sujets lors des échanges familiaux (les relations amoureuses et amicales, la sexualité, le sida, les projets d'avenir ou encore l'histoire familiale). Notre travail auprès des jeunes est de les aider à sortir de l'idée que certaines discussions sont taboues. Mais pour que le jeune ne se retrouve pas en porte-à-faux avec les règles de son environnement familial, il est parfois nécessaire au cas par cas d'aborder avec les parents les sujets concernant la place de la maladie VIH et de ce qui en découle.

● Réunion de parents

En dehors des réajustements et des moments de crise abordés avec certains parents, nous organisons une fois par an une réunion avec les parents des adolescents mineurs inscrits à Tag le mouton.

Cette rencontre en début d'année scolaire permet de présenter le programme de l'année à venir. Ainsi chaque parent a le moyen de s'informer des activités, des événements et des ateliers dans lesquels son enfant va pouvoir s'inscrire. C'est aussi l'occasion de faire avec eux le bilan de l'année et de pouvoir ensemble convenir de certaines modifications. Même si les parents n'interviennent pas directement sur le choix du programme que nous mettons en place, nous comptons sur leur coopération pour l'articuler au mieux avec la réalité que vivent les familles.

PARENTS REÇUES DANS LE CADRE DU PROGRAMME TAG LE MOUTON

DÉPARTEMENT	NOMBRE DE FAMILLE	TITRE	TOTAL	VIH +	VIH-
75	3	Mères Pères	3 3	3 0	0 3
78	1	Mères Pères	0 1	0 1	0 0
91	1	Mères Pères	1 0	1 0	0 0
93	4	Mères Pères	4 1	4 0	0 1
94	3	Mères Pères	2 1	2 0	0 1
95	2	Mères Pères	2 0	2 0	0 0
TOTAL	14	Mères Pères	12 6	12 1	0 5

L'ACCOMPAGNEMENT SOCIAL

Dessine-moi un mouton a pour mission, sur le plan social, d'évaluer la situation des familles qui en ont besoin et de les accompagner dans la mise en place de leurs projets de vie avec les autres professionnels de l'association, en lien avec leur problématique de santé. Ce travail s'effectue en complémentarité avec les dispositifs existants, les différents partenaires et services sociaux (services sociaux polyvalent, hospitalier, structures hébergeantes...).

Ces familles, du fait de la précarité de leur situation, sont souvent amenées à rencontrer différents travailleurs sociaux. Dans ce contexte, Dessine-moi un mouton reste un point de repère de cette problématique de santé spécifique, quels que soient les changements qui s'opèrent dans leurs vies.

LE TRAVAIL SOCIAL S'ARTICULE AUTOUR DES MISSIONS SUIVANTES :

● L'accompagnement dans l'accès aux besoins dit de « premières nécessités »

Les familles reçues à l'association sont pour certaines en situation de grande précarité. Notre travail va être de faire le point sur ce qui est déjà mis en place (avec le service social hospitalier, le service social de la ville, la PMI...) et de les accompagner, notamment en les (ré)orientant si nécessaire auprès des services qui peuvent répondre à leurs premiers besoins.

Le maillage associatif de proximité existant (les Restaurant du Coeur, Paris Tout Petit, Emmaüs, la Croix Rouge...) a un rôle essentiel et notre travail en partenariat avec ces structures est fondamental.

En complémentarité, et selon les situations, il nous arrive d'instruire un dossier de demande d'aide financière présenté directement à la Commission Financière de l'association grâce au fonds octroyés par Solidarité Sida. Cette aide nous permet de soutenir la famille dans l'achat de denrées alimentaires, de produits d'hygiène, de titres de transport... (cf les aides financières).

● L'accompagnement dans l'accès aux dispositifs de droits communs et l'ouverture de ces droits :

Lors d'un premier entretien avec les familles, nous faisons un point concernant :

► **la situation administrative des usagers et les démarches en cours en Préfecture.** Selon les situations et lorsqu'elles le souhaitent, nous accompagnons les familles, dans la préparation de leur dossier à destination de la Préfecture et/ou orientons auprès des associations compétentes en matière de droit des étrangers (ARCAT, Espace Santé Droit, CIMADE, GISTI, COMEDE, France Terre d'Asile, Maisons de justice et du droit, PAD...), Nous accompagnons également régulièrement physiquement les familles à la Préfecture.

► **la mise en place de leur couverture sociale** (AME, CMU, 100%, mutuelle...). Nous pouvons être amenés à travailler sur la régularisation de certaines situations (mise à jour d'ordonnances, règlement de dettes hospitalières par exemple), toujours en partenariat avec les services hospitaliers compétents. Nous reprenons régulièrement avec les familles le fonctionnement du protocole d'accès aux soins et le dispositif du médecin traitant. Les dossiers (dossier de CMU, changement d'adresse...) peuvent également être constitués à l'association.

► **la mise en place des prestations et allocations CAF**, auxquelles les familles sont en droit de prétendre (les prestations familiales, le RSA, les allocations logement...). Selon les situations, nous pouvons être amenés à (ré)orienter auprès des services compétents, compléter les dossiers avec les familles, échanger directement avec les services administratifs afin de procéder à la régulation d'un dossier.

► **l'accès aux prestations relatives au(x) handicap(s) via la MDPH** : (Maison départementale du handicap). La possibilité de mettre en place un dossier MDPH est généralement abordée ou évoquée à l'hôpital pour la première fois. Mais parfois, sous le « choc de l'annonce », les parents énoncent ne pas avoir tout compris de ce qui en a été dit et expliqué à ce moment là. A l'association le temps est pris de (ré)expliquer l'intérêt que peut avoir la mise en place du dossier, qui peut également être constitué à l'association en partenariat avec les services hospitaliers.

● **L'accompagnement socioprofessionnel :**

Les adultes reçus à Dessine-moi un mouton ont une situation et un parcours professionnels des plus divers :

- certains travaillent en contrat classique ou aidé, à temps plein ou partiel.
- d'autres sont en situation de recherche d'emploi
- d'autres du fait de leur état de santé, ont obtenu une reconnaissance de travailleur handicapé (RQTH), par le biais de la Maison Départementale du Handicap (MDPH). Cette reconnaissance leur donne accès à une formation et/ou à un emploi adapté à leur problématique de santé.

Nous faisons le point sur leur projet socioprofessionnel en accordant une attention particulière à l'impact que peut avoir l'état de santé et la prise des traitements dans l'exercice d'une activité professionnelle. Les parents séropositifs depuis plusieurs années, sont de plus en plus fatigables ; leur état de santé se dégrade et leur capacité à avoir un travail à plein-temps en milieu ordinaire diminue. Notre travail est alors, selon les situations, et toujours en partenariat avec les services hospitaliers impliqués, de refaire le lien avec la mise en place du dossier MDPH.

Les personnes sont également orientées vers les services compétents : Pôle Emploi, Équipe emploi insertion, EPSR (Équipe de préparation et de reclassement professionnel) en lien avec la RQTH (Reconnaissance, Qualité, Travailleur, Handicapé), les associations.

● **Soutien éducatif et de protection de l'enfance :**

Au-delà de l'accès au mode de garde, la question éducative est centrale à Dessine-moi un mouton et le soutien à la parentalité fait également partie de nos missions.

Lorsque les parents/tuteurs se sentent dépassés et lorsque l'étayage éducatif proposé par l'association apparaît insuffisant, la question d'une intervention extérieure est évoquée et travaillée avec les familles. Cette intervention peut se mettre en place par le biais d'un relais associatif (comme avec la Colline aux Enfants, Enfants Présents, l'Aide aux mères... par exemple) et/ou en partenariat avec l'ASE.

● **L'insertion par le logement**

De l'hébergement temporaire...

Beaucoup de familles reçues dans le programme périnatalité et petite enfance sont en situation précaire. Elles sont souvent hébergées par des connaissances, de la famille ou par le biais du Samu social, y compris en sortie de maternité.

Les femmes enceintes isolées et en difficultés peuvent être orientées au Centre médical du Vésinet, qui propose un accueil pré et postnatal ou en centre maternel. Selon le projet de la famille et les problématiques rencontrées, le vécu de la maladie, l'état de santé et les possibilités d'hébergement trouvées, nous travaillons avec les parents des possibilités d'admission auprès :

- des hôtels sociaux et des résidences sociales,
- des centres maternels,
- des appartements de coordination thérapeutique (ACT),
- des chambres en Centre d'Hébergement et de Réinsertion Sociale (CHRS),

Quel que soit le type d'hébergement de la famille, nous travaillons en réseau avec les équipes des structures.

... au relogement définitif

Certaines familles, accompagnées dans le cadre du programme périnatalité et petite enfance, accèdent pour la première fois à un logement autonome, ce qui implique un accompagnement au plus près dans leur relogement définitif (mise en place de l'allocation logement, ouverture d'un compte EDF/GDF, changement d'adresse...). Pendant la période d'attente du logement, nous réfléchissons avec les familles sur les conditions indispensables à l'accès au logement : frais d'entrée dans les lieux (caution, assurance habitation, ouverture d'une ligne téléphonique...), les besoins matériels (mobilier, électroménager), gestion du budget et anticipation d'une épargne.

Sont discutées également les règles et devoirs à respecter en tant que locataire et les formalités à suivre au moment de la signature du bail et de l'entrée dans les lieux.

Ce travail autour de l'accès au logement/l'hébergement s'accompagne également d'une réflexion sur la gestion du budget familial mensuel.

● **L'accompagnement dans la gestion du budget**

► Approche du budget

Lors du premier rendez-vous social, un point est fait sur la situation budgétaire de la personne.

Par la suite, au cours des divers entretiens, des points sont faits selon l'évolution des situations (emménagement, changement de statut...) et les demandes et questions des familles.

Ce travail sur le budget est effectué au sein même de l'association ou au domicile de la famille, ce qui permet, dans ce dernier cas, d'accompagner la famille dans la classification de ses papiers et la création de son propre système de rangement.

Nous pouvons également être amenés à accompagner la personne dans la constitution de son dossier de surendettement ou à réfléchir à l'intérêt d'une « mise sous protection juridique ».

Lorsque les familles nous interpellent sur les difficultés budgétaires qu'elles peuvent rencontrer, le lien est toujours fait avec les dispositifs étatiques existants. Nous pouvons également être amenés à solliciter

d'autres associations ou fondations ayant un fond d'aide pour les familles. Lorsque les services de droits communs ont déjà été sollicités, la commission financière de Dessine-moi un mouton peut-être sollicitée.

► Les aides financières

Dessine-moi un mouton dispose d'un fond d'aide aux familles grâce aux soutiens de Solidarité sida. Notre soutien vient en complément des aides auxquelles les familles peuvent prétendre par le biais des dispositifs étatiques existants, des services de mairie/polyvalent de secteur, commission du fond de solidarité logement, CAF, fondations privées, autres associations...)

Les aides sont formalisées par un dossier de demande comportant :

- un formulaire de demande,
- une présentation succincte de la situation de la famille,
- le résumé des aides déjà accordées,
- le budget du ménage,
- les justificatifs associés à la demande (factures...).

Dans tous les cas, nous nous informons préalablement des démarches déjà effectuées par la famille auprès des services de droit commun et nous nous mettons en contact avec les partenaires intervenant dans la situation.

L'attribution des aides se décide lors de la commission financière, qui a lieu une fois par semaine. Elle est composée de l'assistante sociale, de l'infirmière et/ou la puéricultrice, de la directrice et du responsable administratif. Les critères d'attribution reposent sur les ressources et dépenses de la famille, le travail réalisé avec elle au sein de l'association et son adhésion à un projet d'accompagnement.

D'une manière générale, les aides sont forfaitaires : 100 euros par mois et par enfant pour des ménages sans ressources et sans aucun autre soutien, la carte de transport mensuelle pour soutenir certains parents dans leurs démarches: traitements non pris en charge, soutien au règlement de certaines factures liées au logement (électricité, assurance habitation...), soutien au règlement de certains frais scolaires (cantine, centre de loisirs, garderie...) et soutien au règlement de frais liés à la régularisation administratives (la taxe de chancellerie, du timbre fiscal pour le renouvellement de titre de séjour, des frais pour le passeport...). Dans le cadre du programme périnatalité et petite enfance, les familles étant pour la plupart en situation précaire, nous sommes principalement amenés à les soutenir sur le plan alimentaire et pour l'achat de leur titre de transport pour faciliter leurs démarches de soins et les rendez-vous administratifs.

Nous intervenons généralement de façon ponctuelle, pour soutenir les familles lorsqu'elles sont dans une période difficile.

► Découverte du lieu de vie :

Que les familles soient en hébergement temporaire ou dans leur en logement définitif, il nous arrive régulièrement de nous déplacer au domicile, seul ou en binôme, afin d'accompagner les familles dans la découverte de leur nouveau lieu de vie (les services de proximité, les services administratifs, les commerces, les activités proposées...). Les familles font régulièrement part de leurs appréhensions vis à vis de cet environnement nouveau où elles n'ont aucun repère.

● Un temps d'accueil collectif : l'atelier du Vendredi

Fréquence de l'accueil : 1 fois par semaine, le vendredi après-midi.
Durée : 3 heures (préparation + atelier + bilan).

Public : parents séropositifs. Les enfants (non scolarisés, en bas-âge) sont acceptés en attendant que des possibilités de mode de garde soient trouvées.

Intervenants : l'assistante sociale et l'animatrice depuis novembre 2009.



L'atelier est un espace dynamique, de créations manuelles, de bien-être et d'échanges, avec, ponctuellement, des sorties culturelles, destiné et proposé à tous les parents fréquentant l'association. Depuis novembre 2009, l'atelier été mis en place avec l'animatrice de l'association et l'assistante sociale. Une réunion de reprise a eu lieu le 11 octobre 2009, réunion durant laquelle 9 familles étaient présentes. Suite à cette réunion et pour chaque mois, quatre temps distincts d'activité ont été déterminés et proposés.

► Les objectifs de l'atelier :

- offrir un espace et un lieu de référence permettant l'expression des parents sur leurs difficultés et leurs réalisations,
- favoriser les échanges entre les personnes du groupe, notamment en lien avec leur culture, leur histoire, leurs traditions,
- permettre la mise en avant de leurs compétences en faisant appel à leurs savoir-faire, à leurs connaissances théoriques et pratiques (lié à leur parcours scolaire et professionnel mais aussi en tant qu parent),
- aider à la (re)valorisation de chacun, travailler sur la confiance en soi, l'estime de soi,
- préparer à une éventuelle (ré)insertion : respect des horaires, respect d'un cadre, respect des autres dans le groupe.

→ Les activités proposées :

- soin du corps et bien-être,
- sorties,
- activité et création manuelle,
- éveil psychomoteur des enfants, animé par Carla, qui a une formation de danseuse.

Bilan 2009 :

5 ateliers ont eu lieu en 2009 avec une moyenne de près de 3 participants à chaque groupe. On note un intérêt plus prononcé pour ce qui touche aux soins du corps et bien-être ainsi qu'à l'éveil psychomoteur des enfants.

Ces temps de groupe sont des moments conviviaux durant lesquels autour d'une sortie, une activité de détente et de création peuvent être discutés la maladie, le projet professionnel, la vie au pays, les difficultés rencontrées avec les enfants... Les parents peuvent parler librement et simplement de leur parcours, de leur vécu, et pas uniquement de ce qui touche à leur VIH. Les différences de parcours sont parfois évoquées. Cet atelier apparaît comme un outil indispensable dans le cadre de notre travail, autant sur le plan collectif qu'individuel.

● L'accès à la culture, aux loisirs et aux vacances

Favoriser l'accès des familles aux loisirs et à la culture fait partie de nos missions. La majorité des familles que nous recevons ont des revenus qui ne permettent pas l'accès à des activités de loisirs, sportives, culturelles...

Les familles, qui ont peu de moyens, sont orientées vers le service social scolaire ou auprès des services municipaux qui ont également chacun leur politique en matière d'accès à la culture et aux loisirs. Ce sont avant tout les solutions de proximité qui sont recherchées.

Des places de spectacles ou de cinéma sont régulièrement proposées par des partenaires (La Voix de l'Enfant, Fondation Air France, Axa Atout Coeur). Ces sorties permettent aux familles de participer à des activités auxquelles elles n'ont pas toujours l'habitude de se rendre parce que le budget ne le permet pas et/ou parce que les préoccupations du quotidien prennent le pas.

Les familles reçues à l'association posent également régulièrement la question des possibilités existantes pour les départs en vacances. Dans la mesure du possible, nous essayons de travailler la mise en place de ce projet avec eux et les aiguillons vers les services spécialisés. Le système des bons vacances octroyés par la CAF permet à certaines de pouvoir partir plusieurs jours tous ensemble. D'autres familles partent en séjour organisé par certaines associations. Nous avons également travaillé régulièrement en 2009 avec certaines antennes du Secours Catholique qui accompagnent dans la mise en place des projets vacances des familles.



LE LOGEMENT

DOMICILE	PARENTS	TOTAL	75	77	78	91	92	93	94	95	PROVINCE
115	Femmes	8	5	-	-	-	1	1	1	-	-
	Hommes	1	-	-	-	-	1	-	-	-	-
ACT	Femmes	4	4	-	-	-	-	-	-	-	-
	Hommes	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
CADA	Femmes	1	-	-	-	-	-	-	-	1	-
	Hommes	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
CHRS/CHU	Femmes	5	5	-	-	-	-	-	-	-	-
	Hommes	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
Hébergé	Femmes	28	14	2	1	-	3	5	3	-	-
	Hommes	5	2	-	-	-	1	1	1	-	-
Hôtel au mois	Femmes	16	10	-	1	-	-	5	-	-	-
	Hommes	3	3	-	-	-	-	-	-	-	-
Logement Privé	Femmes	17	4	2	1	-	1	5	2	-	2
	Hommes	3	-	-	-	-	-	2	1	-	-
Logement social	Femmes	67	34	1	2	4	5	13	4	4	-
	Hommes	11	6	-	1	1	-	2	1	-	-
Pension de famille /Maison relais	Femmes	1	1	-	-	-	-	-	-	-	-
	Hommes	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
Résidence sociale	Femmes	14	11	1	-	-	-	-	2	-	-
	Hommes	1	-	-	-	-	-	-	1	-	-
Squat	Femmes	1	-	-	-	-	-	1	-	-	-
	Hommes	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
NR	Femmes	32	14	3	-	-	4	6	4	-	1
	Hommes	10	3	-	-	-	1	1	2	-	3
TOTAL	Femmes	194	102	9	5	4	14	36	16	5	3
	Hommes	34	14	-	1	1	3	6	6	-	3

SITUATION PROFESSIONNELLE

SITUATION	PARENTS	TOTAL	75	77	78	91	92	93	94	95	PROVINCE
Au foyer	Femmes	8	5	-	-	-	1	1	1	-	-
	Hommes	1	-	-	-	-	1	-	-	-	-
Demandeur d'emploi	Femmes	4	4	-	-	-	-	-	-	-	-
	Hommes	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
En congé parental	Femmes	1	-	-	-	-	-	-	-	1	-
	Hommes	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
En formation	Femmes	5	5	-	-	-	-	-	-	-	-
	Hommes	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
Inapte au travail	Femmes	28	14	2	1	-	3	5	3	-	-
	Hommes	5	2	-	-	-	1	1	1	-	-
Temps partiel	Femmes	16	10	-	1	-	-	5	-	-	-
	Hommes	3	3	-	-	-	-	-	-	-	-
Temps plein	Femmes	17	4	2	1	-	1	5	2	-	2
	Hommes	3	-	-	-	-	-	2	1	-	-
NR	Femmes	67	34	1	2	4	5	13	4	4	-
	Hommes	11	6	-	1	1	-	2	1	-	-
TOTAL	Femmes	194	102	9	5	4	14	36	16	5	3
	Hommes	34	14	-	1	1	3	6	6	-	3

NOS AXES DE TRAVAIL

● L'accompagnement de la santé :

aider l'enfant et l'adolescent à mieux vivre avec sa maladie.

► L'observance thérapeutique :

Nous proposons des espaces de parole afin que les enfants et les adolescents puissent verbaliser leurs difficultés concernant la prise de traitement. Nous les aidons à se dégager des enjeux hospitaliers ou familiaux qui mettent en difficulté leur bonne observance thérapeutique, à devenir autonome dans leur prise de traitement et éviter ainsi toute rupture des soins.

Nous les amenons à comprendre le fonctionnement du corps, du virus et des médicaments, à identifier les effets du traitement sur le virus et à mieux maîtriser les effets secondaires.

► La prévention des conduites à risque :

Les objectifs sont :

- d'amener l'enfant et l'adolescent à mieux connaître son corps, en proposant une information sur la santé en générale : l'alimentation, le fonctionnement du corps, le sport, le sommeil...
- d'aider l'enfant et l'adolescent à prendre conscience des comportements qui peuvent le mettre en danger afin de prévenir les conduites à risques.
- d'informer les adolescents des risques de contamination ou de sur-contamination, de fournir une information générale sur les maladies sexuellement transmissibles et la contraception.

● L'accompagnement psychologique :

l'objectif est de permettre aux enfants et aux adolescents de réfléchir autour des problématiques en lien avec ce qu'ils vivent et avec le VIH.

► Il s'agit :

- de favoriser l'émergence de la parole des jeunes en médiatisant la prise de parole en groupe, en permettant au jeune de mieux appréhender l'espace d'entretien psychologique, de verbaliser son vécu et son ressenti,
- de travailler le lien parent-enfant en favorisant l'émergence de la parole autour du VIH dans la famille et de médiatiser les conflits familiaux,
- de prévenir, évaluer et favoriser la prise en charge de problématiques spécifiques (troubles psychiatriques, toxicomanie et autres conduites à risques),
- de favoriser la parole autour des conduites à risques en évaluant la problématique de l'enfant ou de l'adolescent et l'orienter vers des structures d'aides et de soins spécialisés
- d'amener l'adolescent à mieux comprendre l'impact de la maladie dans sa vie en permettant une prise de parole sur ce thème lors des temps collectifs et en proposant un soutien psychologique individualisé.

► L'accompagnement social :

- favoriser l'accès au droit et veiller à ce que les enfants et les adolescents vivent dans un environnement qui garantisse leur sécurité physique et psychique.

Pour les mineurs, nous travaillons cette thématique principalement avec les parents,

- nous favorisons l'accès aux droits communs,
- nous pouvons octroyer des aides financières pour les familles en grande précarité,
- pour les enfants et adolescents nouvellement arrivés en France, nous les aidons à s'intégrer dans leur nouvel environnement culturel et social, à appréhender le fonctionnement des institutions et la culture française, à découvrir la culture française pour prévenir des difficultés d'intégration et l'exclusion.

● L'accompagnement éducatif :

l'objectif est d'amener l'enfant et l'adolescent à être autonome et à trouver sa place dans son environnement familial et social.

- nous aidons les enfants et les adolescents à se responsabiliser et à prendre confiance en eux,
- nous veillons au développement et à l'épanouissement de l'enfant et de l'adolescent dans son milieu familial,
- nous favorisons l'insertion sociale et professionnelle afin de prévenir des risques d'exclusion,
- nous accompagnons l'adolescent dans son parcours scolaire et ses choix d'orientation professionnelle,
- nous accompagnons les enfants et les adolescents dans la découverte de nouvelles compétences, de nouveaux centres d'intérêts favorisant son épanouissement personnel.



LES PROGRAMMES ET LES MOYENS MIS EN OEUVRE

LE PROGRAMME ENFANCE

● Le protocole d'admission

Les enfants sont reçus avec leurs parents ou tuteurs légaux.
Cf : protocoles admissions parents.

● La passation du programme périnatal / petite enfance à l'enfance

Cette passation vers le programme enfance se fait entre les 5 et 6 ans de l'enfant.

Chaque situation est abordée en synthèse pour déterminer, en fonction de chaque famille, nos objectifs et nos actions, ainsi que la cohérence entre les professionnels.

Différents rendez-vous sont proposés pour faire cette passation :

- un rendez-vous de bilan avec la psychologue et l'infirmière pour retracer l'accompagnement fait depuis le périnatal et faire le point avec les familles.

- un rendez-vous santé avec l'infirmière de la petite enfance et la puéricultrice de l'enfance est proposé aux parents. Lors de ce rendez-vous, un point est fait sur la santé, l'éducation, la place de l'enfant dans la famille, le chemin parcouru depuis le début du suivi. L'accompagnement spécifique autour des séjours thérapeutiques est également présenté à cette occasion. Ensuite, la famille peut, si elle le souhaite, bénéficier d'un rendez-vous avec la puéricultrice et le psychologue pour enfants pour continuer la réflexion et adhérer aux différentes actions du pôle enfance.

NOS MÉTHODES DE TRAVAIL

● Le suivi psychologique de l'enfant

L'ambivalence que comporte toute démarche de prise en charge psychologique se cristallise ici sur les enjeux de parole autour du VIH. Les parents se sentent souvent menacés par ce qu'ils imaginent de notre exigence à l'égard de leur parole. Ils pensent parfois que l'« on n'a que le VIH dans la tête ».

Or ces enfants sont en permanence pris dans des enjeux de fidélité / trahison vis-à-vis de leurs parents et vivent tout sentiment agressif à leur égard comme quelque chose pouvant effectivement les tuer. Comment enfreindre un interdit de parole sur le VIH alors que les parents le posent comme quelque chose de vital pour eux ?. Accepter de ne rien en penser et de ne rien en dire est souvent le seul moyen accordé à ces enfants pour protéger leurs parents.

Suite au protocole d'inscription de la famille dans une prise en charge à Dessine-moi un mouton, les parents peuvent à tout moment nous solliciter pour leur enfant. Suite à une observation clinique nous pouvons également proposer aux parents que leur enfant rencontre le psychologue.

Les demandes des parents concernent en général les thèmes suivants :

- échec de la prise en charge en milieu classique,

- exposition à une violence verbale liée à la pathologie,
- symptômes somatiques persistants (énurésie, maux de ventre...),
- mauvais résultats scolaires,
- violences dans la fratrie ou dans le milieu scolaire,
- un comportement d'isolement ou de désobéissance.

Ces demandes font souvent émerger dans les consultations une problématique concernant la place de l'enfant dans la famille, en particulier par rapport au vécu de la pathologie.

Le premier entretien avec l'enfant permet une évaluation des troubles et une proposition de prise en charge si nécessaire.

Avec les jeunes enfants, nous passons principalement par le jeu, qui permet le déploiement de la dynamique psychique de l'enfant dans l'espace métaphorique du jeu.

Avec les préadolescents, nous passons essentiellement par des entretiens non directifs. Les enfants réfléchissent à la fois à leur place dans la famille et à leurs questions concernant l'abord de la sexualité et la rencontre avec l'autre.

Avec les enfants séropositifs, le travail porte davantage sur le vécu de leur propre corps et leur sentiment d'existence. Avec les enfants séronégatifs, le cadre impose un travail sur l'appropriation de l'espace de parole, donc l'articulation de leur problématique personnelle à la problématique familiale.

● Les entretiens individuels

► Le soutien

Certains enfants sont vus par le psychologue pour faire un point global et évaluer les incidences de la problématique de santé sur son développement. Ils sont planifiés sur une base trimestrielle ou plus informelle en fonction de la fréquentation des parents de l'association.

► Les consultations

Elles peuvent avoir lieu pour un enfant à la suite d'événements particuliers : problèmes scolaires, annonce de la pathologie, problèmes de santé personnel ou dans l'entourage.

● Les suivis

► Les suivis individuels

L'enfant est seul en consultation. Une synthèse avec les parents est organisée tous les trois mois. Avec les jeunes enfants (6-8 ans), on passe souvent par le jeu pour explorer le fonctionnement psychique de l'enfant. On utilise toutes sortes de supports : la pâte à modeler, la dinette, la trousse de soins, les marionnettes, un téléphone, des animaux, ou le dessin, ce qui permet à la dynamique psychique de se déplier dans l'espace métaphorique du jeu.

Avec les enfants plus âgés, les entretiens peuvent se dérouler de manière classique, non directive.

► Le suivi groupal : le psychodrame

Fréquence : 1 fois par semaine, le samedi après-midi

Durée : 2 fois 1h

Groupe : 6-10 ans et 11-14 ans

Lieu : Dessine-moi un mouton – salle enfance

Public : les enfants séropositifs et séronégatifs

Intervenants : le psychologue pour enfants et la stagiaire psychologue

Le psychodrame consiste à réunir de trois à six enfants en groupe avec le psychologue et une stagiaire psychologue. La consigne consiste à imaginer une histoire et à essayer de la jouer.

• Indications :

Cette possibilité de participer au groupe, qui est présentée aux parents et aux enfants, se pose dans un premier temps comme une indication de prise en charge.

• Elle est d'abord proposée :

- à des enfants dont le suivi individuel s'est interrompu mais avec qui s'était déjà discuté la possibilité de reprendre un suivi en groupe.
- à des enfants qui viennent très peu à l'association et pour lesquels les pistes de travail ont été apparemment épuisées. Ces enfants et leur environnement ont suscité l'attention de l'équipe et l'évocation du groupe permet de relancer ces familles.
- à des enfants venant en suivi individuel mais souffrant particulièrement de l'isolement, d'un profond sentiment de solitude et d'impossibilité à partager leur vécu, à l'humaniser.

→ Travail proposé au cours des psychodrames

- **l'imagination d'une histoire** : chacun fait un travail d'exploration et de structuration de son imaginaire pour le rendre cohérent et partageable.

- **le jeu** : le fait de jouer un rôle, permet l'expression d'affects personnels articulés autour du scénario proposé. Les enfants peuvent vraiment s'exprimer puisqu'ils jouent un personnage.

- **le temps de reprise** : parler du jeu, dire quelque chose de personnel sur le vécu de la scène, permet que tout ce qui s'est exprimé ne se perde pas justement du fait que l'enfant a joué. Ce travail permet à l'enfant, de prendre du recul et de faire des associations entre ce qui s'est déployé dans le jeu et ce qu'il est capable d'en entendre à ce moment là.

Ce travail permet donc que chaque enfant avance à son rythme tout en bénéficiant du cadre contenant du groupe. Nous donnons ici quelques exemples de thèmes, notamment le premier où le VIH est nommé dans un thème proposé.

Exemples de thèmes :

• **Dans le groupe des 11-14 ans** : une personne a le VIH, elle va boire un verre avec ses amis. Ses amis commencent à dire des choses comme «tu peux boire dans mon verre, j'ai pas le sida» et la fille va réagir en disant qu'ils se trompent. Le jeu s'avérera très confus, le groupe d'amis étant agglutiné et parlant tout doucement dans une certaine gêne. Les débats se font dans une grande confusion, notamment pour ceux censés réagir dans les préjugés sans être concernés et sans connaître la sérologie de la jeune fille. La psychologue stagiaire interviendra dans le jeu en incarnant une connaissance de la personne séropositive en prenant des nouvelles de son suivi médical afin de débloquer le jeu.

C'est après le jeu que la jeune ayant proposé le thème dira que cette confusion s'explique peut-être par la gravité du thème. Cela nous a amené à échanger aussi sur la difficulté à mettre en scène une discussion sur le VIH. Ils connaissent bien les représentations et la violence émanant du champ social, mais ne peuvent pas encore juguler cette violence en faisant circuler ces représentations dans le jeu.

- **Cette scène nous permet de voir comment la connaissance de la pathologie se décline à plusieurs niveaux** : l'information médicale, la connaissance des représentations sociales, mais aussi l'intégration et l'appropriation de ces éléments dans une dynamique psychique personnelle.

• **Dans le groupe des 6-10 ans** : une famille avec des parents et trois enfants. Les parents sont très amoureux, mais le père va faire quelque chose de grave et ils vont décider de divorcer. Les enfants ne veulent pas et vont offrir un cadeau à chacun en disant que ça vient de l'autre pour qu'ils se retrouvent ensemble. L'enfant précise que ce stratagème va marcher. Dans le jeu, le père dépense les économies familiales au casino, puis sort avec ses copains. La mère en a assez mais évite les conversations et finit par donner de l'argent à son mari. Finalement, elle demande le divorce et il part de la maison. Les parents rejettent l'un sur l'autre la responsabilité de la séparation. Les enfants disent à chacun des parents que l'autre les a invités à dîner mais le père appelle la mère et ils se rendent compte de ce qui se passe. Le père voudrait offrir des fleurs mais finalement ils ne se retrouvent pas.

Ce jeu donne lieu à une discussion sur la position difficile des enfants entre les parents qui s'accusent. On revient sur le fait que leur subterfuge ne pouvait pas fonctionner puisque ça vise la rencontre des parents, donc la vérité. On voit donc ici comment les relations du couple parental se pensent en termes de faute et de mal fait à l'autre, ce qui n'est pas sans rappeler le ressentiment de nombreuses mères vis-à-vis du père absent et parfois contaminant. On relève aussi comment les enfants sont impliqués dans ces relations, avec l'idée qu'ils ont un rôle à y jouer.

En 2009, on observe une évolution dans l'investissement du jeu par les enfants. Ils utilisent le dispositif pour mettre en scène leurs préoccupations du quotidien et s'en servent moins pour mettre à distance les problématiques. Le temps d'accueil du samedi s'est encore affiné. Les enfants investissent de mieux en mieux le psychodrame.

Une grande part des inscrits continue pour la troisième année, ce qui permet aussi une intégration rapide des nouveaux. Ils sont aussi beaucoup plus sensibles aux échos du jeu, ne se satisfont pas d'une fonction cathartique (de défouloir) et ont moins besoin de mettre le jeu à distance de leur vécu personnel.

Nous avons également pris en considération l'investissement des familles de ce temps d'accueil. Les enfants veulent passer du temps dans nos murs, au-delà du temps du groupe et pour des raisons très variables (sentiment d'être contenus, plaisir à être avec les autres, appréhension du retour à la maison, sentiment d'être reconnus, écoutés, et accompagnés dans la relation avec les parents). Ils prennent acte qu'ils ne sont pas là que pour parler du VIH, et demandent à pouvoir élargir les domaines abordés à Dessine-moi un mouton.

Suite page 42.

TRAVAIL RÉALISÉ AUPRÈS DES ENFANTS EN 2009, EN NOMBRE D'ACTES

THÉMATIQUES PRINCIPALES	TOTAL	ENTRETIEN INDIVIDUEL	ENTRETIEN FAMILIAL	PSYCHOTHÉRAPIE PAR LE JEU	PSYCHODRAME	ACCUEIL P/E	SORTIE	ACTIVITÉ SUR LIEU	SÉJOURS THÉRAPEUTIQUES	SYNTHÈSE INTERPRO.
SANTÉ	128									
• Lui, à travailler sur son image	29	1	3	-	-	-	-	8	17	-
• Soutenir l'observance et le suivi médical	67	27	30	-	-	1	-	-	-	9
• Quotidienne sur la santé	32	14	-	-	-	-	-	-	17	1
PSYCHOLOGIQUE	731									
• Travail	-									
• Prévenir ou prendre en charge les risques psychopathologiques	29	15	5	6	-	3	-	-	-	-
• Réfléchir à l'impact du VIH dans les relations familiales	571	226	122	22	178	-	-	19	19	4
• Réfléchir sur son désir et projet d'enfant	4	-	4	-	-	-	-	-	-	-
• D'un membre de sa famille	11	4	5	-	-	2	-	-	-	-
• Soutenir une réflexion autour du VIH, du secret ou de sa révélation	116	45	34	2	-	-	-	-	35	-
SOCIAL	47									
• Améliorer l'accès aux droits sociaux (régularisation, prestations...)	3	1	1	-	-	-	-	-	-	1
• Amener à une meilleure intégration	25	5	-	-	-	-	10	8	-	2
• Favoriser l'accès aux loisirs et culture	19	-	-	-	-	-	18	1	-	-
EDUCATIF	445									
• Prévenir l'agressivité ou la violence	2	-	2	-	-	-	-	-	-	-
• Protéger l'enfant ou le jeune. Soutenir les parents dans leur rôle	441	19	186	3	-	226	-	-	-	7
• Améliorer l'insertion professionnelle ou la scolarité	2	1	1	-	-	-	-	-	-	-
TOTAL	1351	358	393	33	178	232	28	36	69	24

VALEUR DES ACTES EN HEURES

VALEUR DES ACTES EN HEURES	ENTRETIEN INDIVIDUEL	ENTRETIEN INDIVIDUEL	PSYCHOTHÉRAPIE PAR LE JEU	PSYCHODRAME	ACCUEIL P/E	SORTIE	ACTIVITÉ SUR LIEU	SÉJOURS THÉRAPEUTIQUES	SYNTHÈSE INTERPRO.
• DMUM	1,5	1,5	1,5	1,5	3,0	3,0	3,0	7 jours	1,5
• Domicile	3,0	3,0	3,0	-	-	-	-	-	-
• Hôpital, médical, paramédical	3,0	3,0	3,0	-	-	-	-	-	-
• Service administratif	3,0	3,0	3,0	-	-	-	-	-	-
• Association	3,0	-	3,0	-	-	-	-	-	2,5
• Téléphone	1,5	-	1,5	-	-	-	-	-	-

C'est dans cette perspective que l'on a développé des axes de travail différents :

- par l'intervention d'étudiantes en psychomotricité qui proposent des ateliers de parcours psychomoteurs et permettent aux enfants de se centrer sur leur corps, la coordination, leurs sensations. Cette activité est proposée dans la suite de la participation au groupe de psychodrame.
- par la possibilité d'accéder à du matériel ludique : ils peuvent rester après le groupe et jouer au ping-pong, discuter entre eux.
- par la mise en place de soutien scolaires avec l'association AFEV. Des étudiants bénévoles viennent dans nos locaux faire du soutien individuel à des enfants en ayant fait la demande. Trois enfants pré-adolescents ont commencé ce soutien qui a lieu une heure avant le temps du groupe thérapeutique. Nous élargirons cette proposition aux enfants de 5-6ans par des ateliers lectures.

L'évolution de ce dispositif d'accueil va le sens d'une plus grande prise en considération de la problématique générale de ces familles.

Les groupes de psychodrame et l'accueil du samedi après-midi permettent aux parents d'investir l'association comme un lieu où passer du temps avec leurs enfants, et non pas uniquement comme le lieu et le temps d'une consultation. On observe que des enfants viennent très en avance ou partent un long moment après la fin du groupe.

Les familles envisagent l'association comme un lieu susceptible de les accueillir, comme un lieu où ils peuvent déplier leur histoire et exister autrement qu'en isolant la question du VIH.

Les enfants participant au groupe ont des entretiens individuels et familiaux selon un calendrier préétabli. Cela offre une vision plus globale de la situation familiale et permet de faire davantage de liens avec les thèmes joués au psychodrame. On peut ainsi prévenir ou analyser d'éventuels mouvements de désinvestissement du suivi et réajuster la prise en charge. De manière générale, on observe un renforcement du lien de ces familles avec l'association. Les enfants montrent davantage de spontanéité dans les entretiens individuels, ils peuvent en particulier évoquer avec moins de réticence leur agressivité vis-à-vis des parents et la culpabilité qui en découle, faire aussi plus de liens avec la pathologie.

Les parents aussi semblent évoluer dans leur démarche. Ils ont moins peur d'affronter certaines questions éducatives, et se montrent plus aptes à faire des liens entre les symptômes de leurs enfants et leurs propres angoisses. Ces constats optimistes restent bien sûr généraux et fragiles, on observe notamment dans un même temps que cette évolution ouvre sur de nouveaux enjeux : les enfants ont aussi moins peur de bousculer leurs parents, de les inquiéter, et hésitent moins à les mettre à l'épreuve et à les confronter à leurs contradictions.

● Les séjours de vacances thérapeutiques

Les séjours thérapeutiques représentent une partie importante des actions menées auprès des familles et requièrent une mobilisation particulière du personnel de Dessine-moi un mouton.

Organisés deux fois par an, ces séjours permettent tout d'abord aux enfants touchés par le sida de partir en vacances comme tous les autres enfants (c'est parfois difficile du fait des traitements, ou de la crainte des parents). Ils représentent un réel outil de travail sur lequel

nous pouvons nous appuyer tout au long de l'année lors de ses interventions auprès des familles et dans un suivi individuel des enfants. Toutes les informations collectées durant ces vacances, favorisent la compréhension de certaines situations et ouvrent de nouvelles portes pour aborder les problématiques familiales. C'est en s'appuyant sur des éléments de réalité de la vie quotidienne qu'il est possible d'aborder les difficultés liées au VIH.

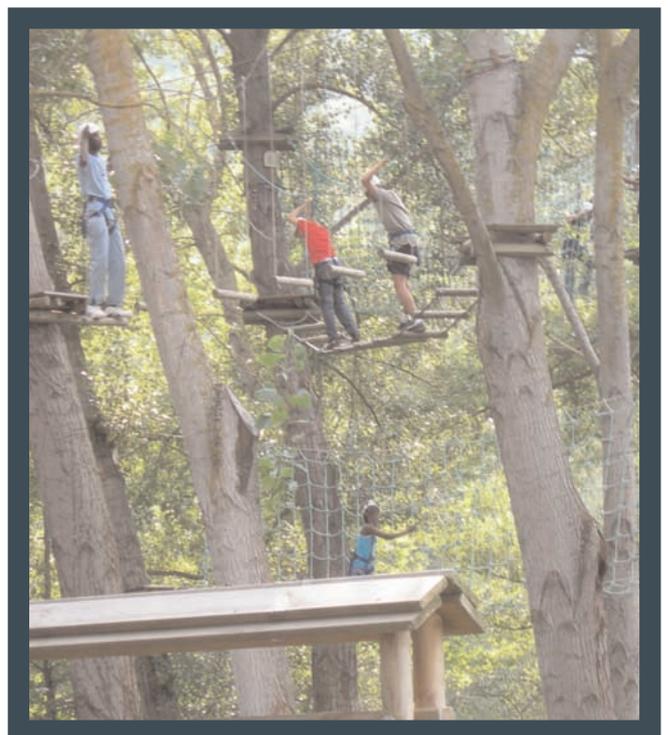
Nous donnons priorité aux enfants séropositifs et aux enfants dont les parents adhèrent au type de travail que nous proposons (annonce de la sérologie, autonomie de l'enfant...). Les bénéficiaires sont donc les enfants séropositifs ou ayant un proche séropositif ou malade, mais aussi la famille, grâce au travail réalisé entre les séjours.

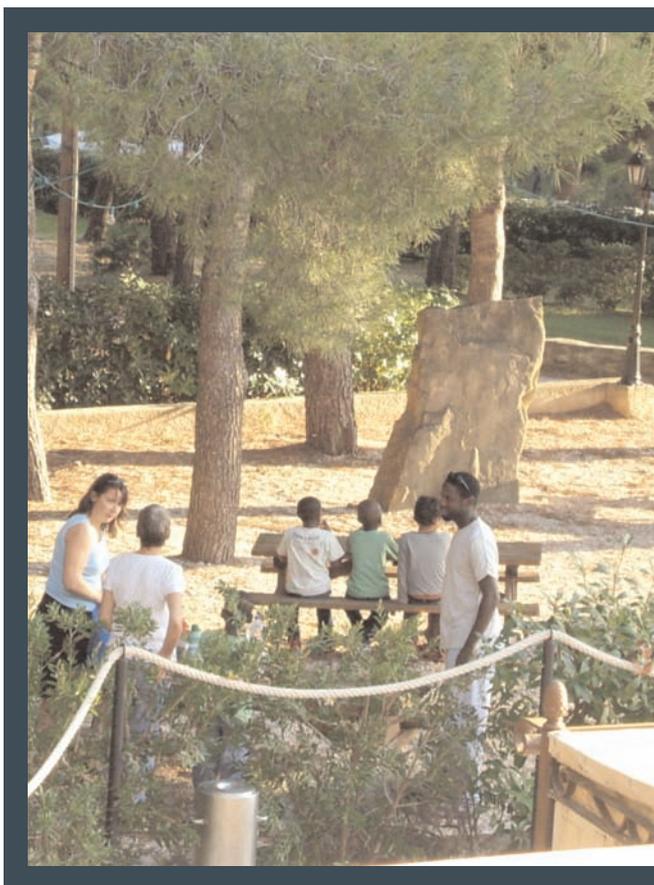
► Les objectifs

La maladie prend toute la place dans le quotidien de la famille. En parallèle, les parents n'arrivent pas à dire et à parler à leurs enfants de leur propre maladie, ou de celle des enfants. Grâce aux séjours thérapeutiques, nous pouvons leur offrir un cadre de réflexion autour des demandes des parents, des enfants, mais aussi des hôpitaux.

→ Auprès des enfants

- sur le plan de la santé : faire que l'enfant connaisse mieux son corps, son fonctionnement sa maladie ou celle d'un membre de sa famille ; comprendre le pourquoi et les effets des traitements sur son corps et sa santé, améliorer l'observance thérapeutique, informer, améliorer la santé, l'hygiène, le bien-être...
- quand l'enfant est informé de sa séropositivité au VIH ou de celle d'un membre de sa famille, le premier travail est de lui faire prendre conscience de la différence entre séropositivité au VIH et stade Sida, et de lui demander ce que cela évoque pour lui mais aussi ce qu'on en dit à l'école, ce qu'il en a compris suite à des émissions de télévision ou des informations pêchées sur internet.





- sur le plan psychologique : travailler les secrets et les non-dits dans la famille, l'annonce de la maladie aux enfants (maladie des parents ou de l'enfant), la circulation de la parole au sein de la famille concernant la maladie connaître l'enfant (ses souffrances, repérer ses capacités, son potentiel...).
- sur le plan éducatif : apprendre à vivre en collectivité, le respect de soi et des autres respect de l'intimité de soi de sa famille et de l'intimité des autres, essayer et découvrir des lieux, des activités, des choses nouvelles.

→ Auprès des parents

- travailler avec eux la souffrance des enfants.
- les inciter à laisser leurs enfants partir à un premier séjour collectif pour pouvoir ensuite les faire partir dans des structures classiques (colonies municipales, etc.)
- leur permettre de faire une pause, sans les enfants.

Nous leur proposons une ou plusieurs séances d'éducation à la santé pour qu'ils voient et entendent ce qui va être travaillé avec leur enfant. C'est au mieux une remise à jour de leurs connaissances mais le plus souvent une réelle découverte du fonctionnement de la maladie. Cela permet de faire le point sur les représentations qu'ils ont de leur maladie et les représentations qu'ont leur entourage aussi bien familial que professionnel et de façon élargie la société.

► Les moyens

Des structures d'accueil appropriées, une équipe d'animateurs formés à la prise en charge des enfants touchés par le VIH, le psychologue et la puéricultrice de Dessine-moi un mouton.

► L'utilité des séjours

- conduire l'enfant à son autonomie
- observance des traitements : compréhension de la maladie, de la fonction des traitements, de la parole du médecin...
- autonomie dans l'hygiène : la bonne alimentation, s'habiller en fonction du temps, le sommeil...
- les enfants peuvent se construire une histoire de vie (nous avons beaucoup de demandes du type " comment j'étais quand j'avais 6 ans ? ") car nous représentons la régularité

● Les séjours de vacances thérapeutiques 2009

► Le séjour août 2009 : la ferme de la Truyère dans le Cantal

Les enfants étaient répartis dans les deux gîtes que propose cette ferme, où les animaux (chevaux, chèvres, cochons...) sont en liberté et en contact avec les enfants. Les enfants ont passé un séjour de vacances au grand air ponctué d'animations (équitation, piscine, grand jeux, randonnées...) et ils ont activement participé aux soins quotidiens des animaux

Comme chaque année, l'équipe du programme Enfance était présente (la puéricultrice et le psychologue). Une infirmerie a été installée dans la ferme, à proximité des chambres des enfants. 23 enfants âgés de 11 à 15 ans ont participé à ce séjour.

LE PROFIL DES ENFANTS AYANT PARTICIPÉ AU SÉJOUR D'ÉTÉ :

	ÂGES	SEROLOGIE DE L'ENFANT	MÈRE	PÈRE	VIE AVEC	AUTRES ENFANTS VIH+ DANS LA FAMILLE	SUIVI DUMUM
C.	15	VIH+	VIH+	VIH+	Mère	-	oui
J.	14	VIH+	VIH+	VIH-	Mère	-	Reprise parès 2 ans sans suivi
I*.	14	VIH+	VIH+ / Dcd	VIH+	Recomposé / père	-	Non, continuité des séjours précédents
J.	13	VIH+	VIH+	VIH+	Mère	-	Connue peu suivie hormis les séjours
M*.	13	VIH+	VIH+	VIH+	Mère	-	Non, continuité des séjours précédents
N.	11	VIH+	VIH+		Recomposé / mère	Soeur VIH+	Oui
A.	15	VIH+	VIH+		Mère	-	Non, reprise après interruption du suivi
Y.	14	VIH+	VIH+	Dcd	Mère	-	oui
E.	13	VIH+	VIH+	VIH+	Parent	-	Non, reprise après interruption du suivi
D.	12	VIH+	VIH+	VIH+ / Dcd	Recomposé / mère	-	oui
T*.	12	VIH+	VIH+ / Dcd	VIH+	Père	-	Non, continuité des séjours précédents
C.	12	VIH+	VIH+ / Dcd	VIH+	Oncle	-	oui
K**	15	VIH-	VIH+	VIH-	Recomposé / mère	-	oui
M.	14	VIH+	VIH+	VIH+	Parents	Frère VIH+	non
N.	14	VIH-	VIH-	VIH+	Recomposé / mère	-	oui
S.	14	VIH+	VIH+	VIH+ / Dcd	Mère	-	oui
C.	14	VIH+	VIH+	VIH+	Parents	-	oui
A.	14	VIH+	VIH+	VIH+ / Dcd	Mère	-	oui
M.	14	VIH+	VIH+	VIH-	Mère	-	oui
M.	13	VIH+	VIH+	VIH+	Recomposé / mère	-	oui
H.	12	VIH+	VIH+	VIH+	Parents	-	non
A.	11	VIH+	VIH+	VIH-	Parents	Soeur VIH+	oui
C.	11	VIH+	VIH+	VIH-	Parents	-	oui

► Séjour octobre : Saint-Cyr sur Mer

Organisé exceptionnellement en octobre, faute de financements disponibles en avril, le séjour des 6-12 ans a eu lieu à Saint-Cyr sur mer dans le Var. Le temps exceptionnel dont nous avons bénéficié a permis aux enfants de profiter pleinement des équipements disponibles sur le lieu d'accueil : piscine, terrains de sport, animations sur la plage, etc.

23 enfants âgés de 6 à 12 ans ont participé à ce séjour, accompagnés par la puéricultrice et par le psychologue du programme enfance.



LE PROFIL DES ENFANTS AYANT PARTICIPÉ AU SÉJOUR D'OCTOBRE :

	ÂGES	SEROLOGIE DE L'ENFANT	MÈRE	PÈRE	VIE AVEC	AUTRES ENFANTS VIH+ DANS LA FAMILLE	SUIVI DUMUM
T.	6	S+	S+	S-	Mère	-	-
F.	6	S-	S+	-	Mère	-	-
S.	6	S-	S+	S-	Mère	-	-
A.	6	S-	S+	S+	Mère	-	oui
A.	6	S-	S+	S-	Mère	-	-
E.	7	S+	S+	S+Dcd	Mère	-	Oui
S.	8	S+	S+	S-	Mère	oui	-
K.	8	S+	S+Dcd	S+	Tante	-	oui
M.	8	S-	S+	S-	Mère	-	-
L.	8	S-	S+	S-	Mère	-	oui
A.	8	S+	S+	S-	Mère	-	-
L.	10	S-	S+	S+Dcd	Mère	-	-
A.	10	S-	S+	S-	Parents	-	oui
R.	10	S-	S+	S+Dcd	Mère	-	oui
O.	10	S+	S+		Mère	-	-
J.	10	S+	S+		Mère	-	-
R.	10	S-	S+	S+	Mère	-	oui
E.	11	S-	S+	S+	Parents	oui	-
F.	11	S+	S+	S-	Mère	-	oui
E.	11	S-	S+	S-	Père	oui	-
A.	12	S+	S+	S+	Parents	-	-
H.	12	S+	S+	S+	Parents	-	-
M.	12	S-	S+	S-	Mère	-	oui
Y.	12	S-	S+	S-	Parents	oui	oui

► La place de l'infirmierie :

C'est un lieu central, à l'abri de l'agitation et du bruit, aménagé de façon confortable (on peut s'y détendre, y discuter voire y dormir) et convivial (on peut s'y retrouver à cinq ou six, y prendre une boisson chaude ou un rafraîchissement), avec une partie à l'abri des regards ou l'on peut s'isoler.

C'est un lieu ouvert aux enfants et aux adultes, chacun y vient dans le plus grand respect de l'autre sans préséances ni prérogatives particulières.

On peut ouvertement ou discrètement y prendre un traitement ou recevoir des soins, venir chercher des informations, demander des explications sur des sujets très divers le plus souvent en lien avec la santé en général, la sienne en particulier. C'est un lieu où l'on peut parler de ses difficultés et de son ressenti face à des situations vécues sur le lieu du séjour, mais aussi dans sa famille.

► Les thématiques abordées par les enfants à l'infirmierie :

1-A quoi sert le bilan VIH et comment l'interpréter ?

La charge virale et le taux de CD4 sont les deux grands indicateurs de l'état de santé du patient. Les enfants questionnent sur ce qui est recherché au travers de ces examens, comment savoir si les résultats sont bons, meilleurs ou pires. Pour cela il faut régulièrement en demander les résultats à son médecin.

2-Comment le virus se réplique et quel est l'intérêt des traitements ?

A chaque étape de la réplication du virus (nous utilisons des supports illustrés pour répondre à ces questions) correspond un médicament qui en bloque le processus. L'évolution de la maladie n'est plus une fatalité mais un processus que l'on peut enrayer à défaut de le bloquer complètement si le malade suit bien son traitement et prend en charge sa santé.

3-Quelles perspectives de vie quand on est séropositif ?

Les enfants se demandent si leurs parents vont pouvoir vivre avec les traitements, s'ils parents vivront assez longtemps pour les voir grandir et devenir adultes. Ils ont beaucoup d'inquiétude à ce sujet.

Nous sommes là pour les rassurer et leur dire que oui leurs parents les verront grandir, que grâce aux traitements l'espérance de vie augmente. Les questions sur la maladie ne seront plus source d'angoisses et de déceptions. Pour les enfants, l'espérance de vie étant indéterminée l'observance et le suivi médical prennent tout leurs sens, et une projection vers l'avenir est possible.

4-Quels sont les modes de contamination ?

Les questions autour des risques de contamination mère/enfant dont l'allaitement, prennent toute leur importance pour les enfants contaminés par leur mère, mais aussi pour les enfants séronégatifs qui ont vécu récemment la grossesse de leur mère et l'attente du diagnostic du dernier né de la famille.

La contamination par voie sexuelle est la plus difficile à aborder, surtout pour des préadolescents. Les filles abordent la question plus facilement mais les garçons vont plus loin dans leurs questions en abordant la sexualité. A revoir !!!!!



5-Découverte du corps humain

Il est difficile de parler de maladie quand on ne connaît pas le fonctionnement du corps humain, ce qui est le cas de l'enfant de six ans. Entre six et onze ans, les enfants apprennent à l'école les bases de l'anatomie et les fonctionnements des appareils respiratoires, digestifs, la circulation du sang etc.

A l'infirmierie nous avons deux livres que les enfants consultent seul ou à plusieurs, qui suscitent des demandes d'explications, et de nombreux commentaires. A chaque séjour ces livres sont relus commentés redécouverts à l'éclairage de ce que les parents ont expliqué à l'enfant années après années.

6-Procréation et VIH :

Les enfants se posent beaucoup de questions. Ils se demandent si on a des enfants quand on est séropositif, s'il y a des traitements, des risques...

Nous leur expliquons que oui ils pourront avoir des enfants et auront le temps de les élever, qu'avec les traitements les risques de transmission mère/enfant peuvent être quasi nuls, d'où l'intérêt de bien prendre ses traitements et d'avoir une charge virale indétectable notamment pour les filles. Peu d'enfant pose la question de la procréation en elle-même et des risques qu'elle peut faire encourir à l'un ou l'autre des parents ou aux deux, en cela on rejoint les difficultés à parler des relations sexuelles. Nous leur rappelons malgré tout qu'ils en parleront avec leur médecin le moment venu.

7- Qu'est-ce que l'immunité ?

Qu'est ce que le système immunitaire, à quoi sert-il, les vaccinations, les effets du VIH sur l'immunité...

8- Ecoute de discussions :

Beaucoup d'enfants viennent à l'infirmierie écouter les questions des autres enfants avant de pouvoir questionner ou requestionner à partir de ce qu'ils savent déjà. Plus le sujet est douloureux pour l'enfant, plus il l'évite. C'est à nous de tendre des perches de façon informelle.

THÉMATIQUES ABORDÉES À L'INFIRMERIE PAR LES ENFANTS DU SÉJOUR D'ÉTÉ

	ÂGES	SEROLOGIE DE L'ENFANT	PRISE DE TRAITEMENT VIH	BILAN VIH	RÉPLICATION	INTÉRÊT DU TRAITEMENT	PERSPECTIVES DE VIE	MODES DE CONTAMINATION	PROCRÉATION ET VIH	IMMUNITÉ	ECOUTE DES DISCUSSIONS
C.	15	VIH+	oui	oui	oui	oui	oui	oui	oui	oui	oui
J.	14	VIH+	oui	-	-		oui		oui		oui
I.	14	VIH+	oui	oui	oui	oui	oui	oui	oui	oui	oui
J.	13	VIH+	oui	oui	oui	oui	oui		oui	oui	oui
M.	13	VIH+	oui	oui	oui	oui	oui	oui	oui	oui	oui
N.	11	VIH+	oui	oui	oui	oui	Oui		oui	oui	oui
A.	15	VIH+	oui			oui	oui				oui
Y.	14	VIH+	oui	oui	oui	oui	oui	oui			oui
E.	13	VIH+	oui	oui		oui	oui		oui	oui	oui
D.	12	VIH+	oui		oui	oui	oui		oui	oui	oui
T.	12	VIH+	oui	oui	oui	oui	oui	oui	oui	oui	oui
C.	12	VIH+	oui	oui	oui	oui	oui	oui	oui	oui	oui
M.	14	VIH-	non	oui			oui	oui	oui		oui
H.	12	VIH-		oui	oui	oui	oui	oui	oui	oui	oui
N.	14	VIH-						oui	oui		oui
S.	14	VIH-		oui	oui	oui	oui		oui	oui	oui
C.	14	VIH-		oui	oui	oui	oui		oui		oui
M.	13	VIH-					oui		oui		
A.	11	VIH-		oui	oui	oui	oui				oui
A.	14	VIH-					oui	oui			oui
M.	14	VIH-		oui	oui	oui	oui	oui		oui	oui
C.	11	VIH-		oui	oui	oui	oui		oui	oui	oui
K.	15	VIH-									

THÉMATIQUES ABORDÉES À L'INFIRMERIE PAR LES ENFANTS DU SÉJOUR D'OCTOBRE

	ÂGES	SEROLOGIE DE L'ENFANT	PRISE DE TRAITEMENT VIH	BILAN VIH	RÉPLICATION	INTÉRÊT DU TRAITEMENT	PERSPECTIVES DE VIE	MODES DE CONTAMINATION	LIVRES DU CORPS	IMMUNITÉ	ECOUTE DES DISCUSSIONS
T.	6	S+	oui			oui			oui		
F.	6	S-				oui			oui		oui
S.	6	S-							oui		
A.	6	S-					oui		oui		oui
A.	6	S-							oui		
E.	7	S+	oui	oui		oui			oui		oui
S.	8	S+	oui			oui	oui		oui		oui
K.	8	S+	oui	oui					oui		oui
M.	8	S-							oui		
L.	8	S-							oui		
A.	8	S+	oui			oui			oui		
L.	10	S-									
A.	10	S-	Venait d'apprendre le nom de la maladie. Avait besoin d'un temps de réflexion et d'intégration.								
R.	10	S-							oui		oui
O.	10	S+	oui				oui		oui		oui
J.	10	S+	oui			oui	oui		oui		
R.	10	S-									
E.	11	S-							oui		oui
F.	11	S+	oui	oui		oui			oui		
E.	11	S-							oui		oui
A.	12	S+	oui		oui	oui		oui			
H.	12	S+	oui		oui	oui	oui	oui		oui	
M.	12	S-									
Y.	12	S-									

► Le travail du psychologue :

Pendant les séjours, le travail du psychologue consiste en une grande part d'observation, qui permettra de reprendre ces éléments pendant l'année. Cette observation porte essentiellement sur ce que l'enfant montre de lui-même, sa manière globale d'appréhender le monde, et plus spécifiquement sur la place qu'il prend dans le groupe et son rapport à tout ce qui se rapporte à la pathologie : la prise de traitement pour les enfants séropositifs, et la manière d'aborder la pathologie en général avec les autres enfants, sa manière d'utiliser ou d'au contraire éviter l'infirmerie, les détours singuliers que chaque enfant utilise pour se construire une représentation fonctionnelle de son corps, de la maladie et des traitements.

Par ailleurs, c'est un travail de prévention des ruptures et des crises au sein même du séjour, et d'intervention en cas de besoin pour un soutien plus personnel. Certains enfants vivent douloureusement tout ce que le séjour leur renvoie : ils peuvent s'inquiéter pour leurs parents qu'ils ont « laissé » chez eux, se sentir dérouterés par le regard et les questions nouvelles que le séjour les conduit à poser sur la pathologie, souffrir de tout ce que leurs échanges personnels les amènent à réaliser, comme lorsqu'un enfant nous dit sa difficulté à entendre de nombreux récits d'enfants ayant perdu un de leurs parents. Ces difficultés sont aussi des moments d'ouverture psychique, où il est important que le psychologue s'en saisisse afin que cela soit vécu comme quelque chose de constructif qui leur permet d'avancer et non pas comme une manifestation parasite à étouffer. Cela peut donc inaugurer un nouveau travail psychologique qui se prolongera après le séjour.

Après le séjour, il s'agit aussi d'être vigilant afin que ce travail ne soit pas entravé par le retour dans la cellule familiale. Certains enfants qui franchissent des étapes fondamentales dans leur questionnement sur la pathologie inhibent d'autant plus leurs élaborations lorsqu'ils se retrouvent face à leur famille à qui il faudrait expliquer ce cheminement fait pendant le séjour. Ces enfants savent en effet que s'ils ont évolué pendant le séjour, ce n'est pas forcément le cas de leurs parents. Il est donc fondamental d'accompagner les enfants à leur retour afin de les aider à relayer leur réflexion avec leurs proches.

Les bilans de séjours et les éventuelles consultations familiales qui s'en suivent permettent donc d'aider l'enfant à faire savoir à ses parents où il en est dans sa réflexion, et d'accompagner les parents afin qu'il ne ressente pas cette maturation de leur enfant comme « dangereuse » pour eux.

Le travail du psychologue est donc essentiellement centré vers la construction du lien à travers une présence et le partage de la vie quotidienne. Ce travail sans cadre de soin impose de pouvoir alterner entre une participation active aux animations et aux échanges quotidiens des enfants, et une position plus en retrait qui permet que le regard du psychologue ne soit pas intrusif et que les enfants fassent ce travail de mise en récit pour celui qui n'a pas été témoin.

Cela passe aussi par une présence fréquente à l'infirmerie, en particulier lors de la prise des traitements. C'est ainsi que les enfants peuvent éprouver l'accès du psychologue à leur intimité comme quelque chose de non persécuteur. Cette présence doit aussi faire le lien entre un abord de la pathologie qui serait purement corporel

et mécanique, et une approche qui introduit la question du vécu subjectif et la dimension sociale de la pathologie.

Les thématiques travaillées avec le psychologue pendant ce séjour :

1-L'éducation à la santé :

Cet item concerne tous les participants au séjour, il est fondateur des séjours et constitue le liant principal du groupe. Tous les enfants sont concernés par la santé et l'infirmerie est le lieu spécifique d'où part toute la réflexion concernant la pathologie. L'entretien d'inscription nous amène à préciser le vécu et les connaissances de chaque enfant. En partant de l'idée que tous les enfants connaissent le nom de la pathologie, il est alors possible d'accompagner chaque enfant à partir de sa perception et selon son cheminement singulier lors du séjour. Cet item est détaillé dans le tableau spécifique à l'infirmerie.

2-Socialisation, collectivité :

Cet item correspond à l'importance de la vie collective en séjour. Pour certains enfants il constitue un objectif en soi : ceux qui sont venus récemment en France ou qui connaissent l'association depuis peu ont besoin de construire certains repères dans un environnement rassurant. De manière générale certains enfants rencontrent des problèmes de socialisation dus aux difficultés à identifier les espaces de parole : avec qui peut on parler de quoi ? Faut-il parler de tout pour ne pas mentir ? Qu'est-ce que fait l'autre de ce qu'on lui confie ? Ces enfants sont souvent hyper prudents dans leurs rapports aux autres et connaissent par la même des difficultés dans le tissage de liens. Il est par ailleurs évident que le secret familial a induit chez certains enfants un repli sur soi et une crainte du regard des autres.



3-Passage à Tag le mouton :

Cet item n'est pas clinique à proprement parler mais la fonction de passage qu'il incarne en fait un point d'ancrage incontournable dans la réflexion que les enfants mènent sur leur évolution. Les enfants concernés par ce passage du fait de leur âge sont renvoyés à leur désir et à leur positionnement personnel. Ceux qui veulent passer à Tag peuvent ainsi se demander ce qu'ils en attendent, à quelle forme de

responsabilité, d'autonomie, ou de liberté ils aspirent. C'est surtout le moment où ils doivent adopter une position personnelle par rapport à la problématique du VIH.

4-Relance d'un travail discontinu :

Certaines familles adhèrent au projet que nous leur proposons : réfléchir aux questions de santé, s'informer, parler en famille, mais ont aussi des craintes, sont réticentes à se livrer ou à enclencher une réflexion pénible dont les bénéfices ne sont pas immédiats. Le séjour permet de réenclencher ce travail à partir d'un élément concret (le séjour) et d'y donner du sens : on parle de la famille et de la santé parce que l'enfant va partir en séjour, et non plus parce qu'ils s'imaginent que l'on pense que c'est bon pour l'enfant. Ces entretiens d'inscription et de bilan sont aussi l'occasion de requestionner des éléments difficilement abordables lors d'entretiens de suivi : la composition familiale, qui est concerné et informé, quelle est l'histoire de la maladie dans la famille.

5-Mobilisation parentale:

Les parents ont autorisés leurs enfants à venir au séjour mais ne voient pas d'un bon ? il une fréquentation trop investie de l'association. Il arrive qu'ils leur interdisent de venir car ils ont fait une bêtise, ou parce qu'ils ne les considèrent pas autonomes, mais aussi par crainte de ce que les enfants pourront raconter sur la famille. D'autres parents acceptent plus passivement que l'on « s'occupe de leur enfant » mais refusent de s'impliquer eux-mêmes lorsqu'on les sollicite pour échanger avec l'enfant. La parole des enfants pendant les séjours nous permet de mieux saisir l'ambivalence parentale à l'égard de l'association et les entretiens d'inscription et de bilan sont l'occasion de revenir avec les parents sur des questions éducatives et d'intimité familiale : comment un enfant grandit, que signifie « protéger » la famille sont des questions récurrentes émergeant de ce travail.

6-Place de la maladie dans la famille :

Le temps de la nomination de la maladie suppose une disposition et un temps entièrement consacrés à l'assimilation de ce signifiant aux extensions multiples. Il suppose aussi l'aménagement de temps secondaires permettant de réinscrire cette irruption dans des échanges souples, qui ne cristallisent pas tous les enjeux de parole autour de cette nomination. C'est donc souvent longtemps après que l'on pourra revenir sur cette réalité de la pathologie, une fois l'annonce digérée. Ce retour ne peut s'opérer que par une nécessité nouvelle pour l'enfant qui se pose des questions (histoire de la contamination, membres de la famille touchés, qui sait quoi et pourquoi...), ou par la nécessité inhérente à leur souhait, en l'occurrence partir en séjour. Questionner la place de la maladie dans la famille n'est pas facile une fois les premiers entretiens réalisés et une fois que les familles se considèrent connues de nous, ce qui vient très rapidement. Lors des inscriptions et des bilans de séjour, il est en revanche beaucoup plus naturel d'évoquer ces éléments. On parle des séjours précédents de l'enfant, ou des séparations d'avec la mère, et de la famille à partir de données administratives qui débouchent naturellement sur un récit plus intime sur la place de la pathologie dans la famille.

7-Séparation familiale :

Cet item concerne les enfants « parentalisés » (les parents leur attribue un rôle parental du fait de la mauvaise gestion de leur maladie), ceux qui partent pour la première fois et plus globalement pour des enfants qui ont des raisons de s'inquiéter pour leurs parents, soit parce qu'ils sont en mauvaise santé ou parce qu'ils ont besoin de leur enfant pour tenir certaines responsabilités (s'occuper de leurs frères et soeurs, démarches...).

8-Soin de soi, exposition aux dangers :

Cet item se différencie des enjeux d'observance car les enfants sont forcément observants en séjour. En revanche, il part aussi du corps physique, de la capacité à connaître et habiter son corps, le préserver à travers des éléments comme : le sommeil, l'alimentation, l'hygiène, les bobos du quotidien, s'habiller de manière adaptée, pouvoir nommer ses sensations et demander de l'aide...

Ces éléments sont autant d'indicateurs d'un rapport plus fondamental au corps qui nous permettent d'évaluer les capacités d'un enfant à intégrer des informations médicales et de les articuler à son vécu personnel dans son environnement familial.

LES THÉMATIQUES ABORDÉES PAR LES ENFANTS AVEC LE PSYCHOLOGUE DURANT LE SÉJOUR D'ÉTÉ

	SEROLOGIE	PARTICIPATION AUX PSYCHODRAMEQ	SITUATION	EDUCATION À LA SANTÉ	SOCIALISATION COLLECTIVITÉ	PASSAGE À TAG LE MOUTON	RELANCE D'UN TRAVAIL DISCONTINU	MOBILISATION PARENTALE	PLACE DE LA MALADIE DANS LA FAMILLE	SÉPARATION FAMILIALE	SOIN DE SOI, EXPOSITION AUX DANGERS
C.	VIH+	-	Connaissance récente de sa sérologie et de l'association, en âge de passer à Tag	oui	oui	oui	-	-	-	-	-
J.	VIH+	-	Suivi discontinu, évitement de la réflexion	oui	oui	oui	oui	-	oui	-	-
I.	VIH+	-	Observation	-	-	-	-	-	-	-	-
J.	VIH+	-	Manque de repères du quotidien, fragilité physique et psychique de la mère	oui	oui	-	oui	oui	-	oui	oui
M.	VIH+	-	Observation	-	-	-	-	-	-	-	-
N.	VIH+	-	Premier séjour, connaissance de sérologie récente	oui	oui	-	-	-	oui	-	-
A.	VIH+	-	Connaissance récente de la pathologie, interruption de plusieurs années du suivi	oui	oui	oui	oui	-	oui	-	oui
Y.	VIH+	oui	Relation avec mère distante, suspension du travail d'éducation à la santé depuis le séjour précédent	oui	oui	-	oui	-	-	oui	oui
E.	VIH+	-	Abord du vih difficile, poids du secret	oui	-	-	oui	-	oui	-	-
D.	VIH+	oui	Connaissance récente de sa sérologie, continuité du suivi individuel	oui	oui	-	-	-	oui	-	-
T.	VIH+	-	Observation	oui	oui	-	-	-	oui	-	oui
C.	VIH+	oui	Connaissance récente de l'association, isolement, migration complexe	oui	oui	-	-	-	oui	-	-
M.	VIH-	-	Suivi discontinu, évitement de la réflexion, difficulté à l'orienter à Tag	oui	-	oui	oui	oui	oui	-	-
H.	VIH-	--	Suivi discontinu, forte demande de réflexion dans un contexte de secret et de violence	oui	-	-	oui	oui	oui	-	oui
N.	VIH-	oui	Évitement de la réflexion, rapport distant au père concerné	oui	-	oui	-	oui	oui	-	oui
S.	VIH-	oui	Parentalisation de l'enfant, manque de repères de la mère	oui	-	oui	oui	oui	oui	-	-
C.	VIH-	oui	Travail régulier et familial, séjour précédent important dans les enjeux de séparation	oui	oui	-	-	-	-	oui	oui
M.	VIH-	oui	Milieu familial insécurisant, détresse psychologique, suivi discontinu	oui	oui	-	oui	oui	-	oui	-
A.	VIH-	-	Enjeu d'intégration de la problématique VIH, immaturité	oui	oui	-	oui	-	oui	-	-
A.	VIH-	-	Immaturité parentale, difficulté à réguler les excitations, travail discontinu	oui	-	-	oui	oui	-	-	oui
M.	VIH-	-	Suivi discontinu, abord du vih difficile	oui	-	-	oui	oui	-	-	oui
C.	VIH-	-	Connaissance récente de la pathologie, mise en place d'un suivi	oui	-	-	-	-	oui	-	-

LES THÉMATIQUES ABORDÉES PAR LES ENFANTS AVEC LE PSYCHOLOGUE DURANT LE SÉJOUR D'OCTOBRE

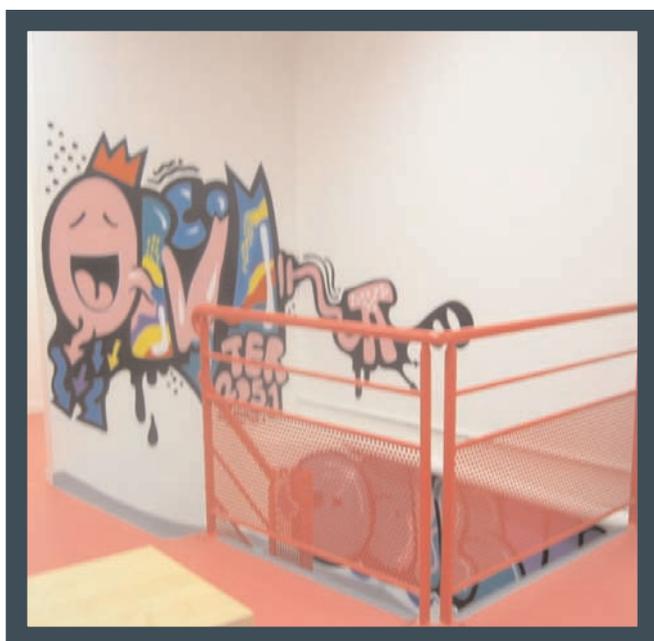
	AGES	SEROLOGIE	PARTICIPATION AUX PSYCHODRAMES	SITUATION	EDUCATION À LA SANTÉ	SOCIALISATION COLLECTIVITÉ	RELANCE D'UN TRAVAIL DISCONTINU	MOBILISATION PARENTALE	PLACE DE LA MALADIE DANS LA FAMILLE	SÉPARATION FAMILIALE	SOIN DE SOI, EXPOSITION AUX DANGERS
M.	12	VIH-	oui	Enfant inhibé, encore sous le choc d'une annonce faite l'an dernier	oui	oui	-	-	oui	-	oui
A.	12	VIH+	-	Annonce de la pathologie à l'occasion du séjour, d'où un grand intérêt pour l'éducation à la santé et les relations	oui	oui	oui	oui	oui	-	-
H.	12	VIH+	-	Annonce de la pathologie à l'occasion du séjour, d'où un grand intérêt pour l'éducation à la santé et les relations	oui	oui	oui	oui	oui	-	-
E.	11	VIH-	-	Enfant singulier par certains traits autistiques, mais participation ancienne aux séjours sans réelle explication de pathologie par ses parents	oui	oui	oui	oui	-	oui	oui
E.	11	VIH-	-	Annonce récente de la pathologie, lien à la pathologie complexe car frère concerné et famille recomposée, difficulté à prendre soin de soi et dans les relations	-	oui	oui	oui	oui	-	oui
F.	11	VIH+	oui	Travail sur l'observance depuis trois séjours, refus récurrent de prendre les traitements	oui	oui	-	-	oui	-	oui
J.	10	VIH+	-	Confusion familiale globale, carences de repères pour comprendre la pathologie, détachement dans le rapport au corps	oui	oui	oui	-	oui	-	oui
O.	10	VIH+	-	Confusion familiale globale, carences de repères pour comprendre la pathologie, dégoût généralisé pour l'inconnu	oui	oui	oui	-	oui	-	oui
R.	10	VIH-	oui	Structure familiale défaillante, grande anxiété	oui	oui	oui	oui	-	oui	-
A.	10	VIH-	oui	Grande anxiété, annonce de la pathologie à l'inscription du séjour, collage à la problématique maternelle	oui	oui	-	-	oui	oui	oui
R.	10	VIH-	oui	Inhibition, repli sur soi	-	oui	-	oui	oui	oui	-
K.	8	VIH+	oui	Difficultés à être avec les autres, moments de repli	oui	oui	oui	-	-	-	oui
L.	8	VIH-	OUI	Fonctionnement limite, vie collective très lourde et nombreuses crises quand sentiment d'échec	-	oui	-	-	oui	-	oui
S.	8	VIH+	-	Traits autistiques, vécu du handicap lourd dans la famille	-	oui	oui	-	-	-	oui
M.	8	VIH-	-	1er séjour et connaissance mutuelle	oui	oui	oui	oui	oui	-	-
E.	7	VIH+	oui	Enfant couvée, curieuse mais parfois très confuse	oui	oui	-	-	oui	-	-
T.	6	VIH+	-	1er séjour, connaissance mutuelle	oui	-	oui	oui	oui	-	-
A.	6	VIH-	-	1er séjour, suivi individuel depuis un an	oui	oui	-	-	oui	oui	-
S.	6	VIH-	-	1er séjour, connaissance mutuelle	oui	oui	oui	oui	-	oui	-
A.	6	VIH-	-	1er séjour, connaissance mutuelle	oui	oui	-	-	-	oui	oui
A.	8	VIH+	-	1er séjour, connaissance mutuelle	-	oui	oui	oui	-	-	oui
F.	6	VIH-	oui	1er séjour, identification de la problématique de santé	-	oui	-	oui	-	-	oui
Y.	12	VIH-	oui	Expression pauvre, registre du contrôle permanent	-	oui	oui	-	oui	-	-

● Le passage du programme enfance à Tag le mouton

Il intervient dans la quinzième année de l'enfant.

Avec l'enfant, le changement de service est évoqué et se prépare à partir de 12 ans en entretien et pendant les séjours thérapeutiques. Au cours du séjour, l'infirmière et le psychologue font une synthèse individuelle avec les enfants âgés de 14 ans, afin de faire le point sur leur parcours à Dessine-moi un mouton et des enjeux du passage dans la structure pour adolescents. Les enfants de 12 ans se voient également proposer des sorties communes avec les adolescents de Tag le mouton. C'est pour eux l'occasion de rencontrer ces jeunes et de rencontrer un professionnel de Tag : l'éducatrice ou l'animatrice.

LE PROGRAMME TAG LE MOUTON



Tag le mouton est un lieu d'accueil de Dessine-moi un mouton qui s'adresse aux adolescents à partir de 14 ans et aux jeunes majeurs séropositifs ou vivant dans une famille touchée par le VIH.

Un temps d'accueil individualisé est proposé du mardi au samedi pour un accompagnement socio-éducatif, un soutien ou un suivi psychothérapeutique et un accompagnement de santé/VIH.

Les mercredis, les samedis et certains jours de vacances des temps d'accueil collectifs sont organisés pour des sorties culturelles et sportives, des ateliers pédagogiques et thérapeutiques, des événements, des rencontres professionnelles et interculturelles, des séjours de vacances thérapeutiques.

► Tag le mouton c'est une écoute et un accompagnement pour...

- Mieux vivre avec la maladie.
- Mieux comprendre le VIH.
- Construire un projet scolaire et professionnel.
- Accéder à la culture et aux loisirs.

► Un lieu pour...

- Parler et réfléchir.
- Se retrouver entre adolescents et jeunes majeurs touchés par le VIH.
- Participer à des sorties, des activités et des ateliers.

● L'équipe

L'équipe est composée d'une équipe psycho-éducative composée d'un éducateur spécialisé, d'une psychologue, d'une animatrice et de la puéricultrice du programme enfance qui participe aux suivis santé des adolescents.

Avec chacun sa spécialité, l'ensemble de l'équipe de Tag le mouton participe à la vie collective du lieu et intervient dans l'animation des activités, des sorties et des ateliers. L'animatrice a en charge la constitution des projets d'animation, la psychologue le suivi individuel et la dimension thérapeutique des projets, l'éducateur spécialisé le suivi individualisé et les actions éducatives à mener.

● Le fonctionnement du lieu d'accueil

► Temps d'accueil individuel :

L'accueil se fait après un simple appel téléphonique ou sur rendez-vous.

- Le mardi de 9h à 16h avec l'éducateur spécialisé.
- Le mercredi de 10h à 13h.
- Le jeudi de 9h à 19h avec l'éducateur spécialisé et la psychologue.
- Le vendredi de 9h à 19h avec l'éducateur spécialisé et l'animatrice.
- Le samedi de 10h à 13h.

► Temps d'accueil collectif du mercredi :

- L'accueil se fait à Tag le mouton à partir de 14h jusqu'à 19h.
- Il peut être organisé plusieurs activités différentes, selon le nombre de participants et d'intervenants.

► Temps d'accueil collectif du samedi :

- L'accueil se fait à Tag le mouton à partir de 14h jusqu'à 19h.
- Il s'articule autour d'une petite réunion de mise en route, des différents ateliers où le jeune est inscrit, de repas jeunes majeurs et de sorties exceptionnelles.

ADOLESCENTS REÇUS DANS LE CADRE DU PROGRAMME TAG LE MOUTON EN 2009

DÉPARTEMENT	SEXE	TOTAL	VIH +	VIH-	MATERNO FOETALE	SEXUELLE	TRANSFUSION	VIOLENCE
75	F M	10 5	6 1	4 4	4 1	- -	1 -	1 -
77	F M	- 2	- 1	- 1	- 1	- -	- -	- -
78	F M	1 2	- -	1 2	- -	- -	- -	- -
91	F M	3 -	2 -	1 -	2 -	- -	- -	- -
92	F M	5 3	5 3	- -	3 2	2 -	- 1	- -
93	F M	8 5	4 3	4 2	3 3	1 -	- -	- -
94	F M	4 3	2 3	2 -	1 2	1 -	- 1	- -
95	F M	4 1	3 1	1 -	3 1	- -	- -	- -
21	F M	1 -	1 -	- -	1 -	- -	- -	- -
59	F M	- 1	- 1	- -	- 1	- -	- -	- -
60	F M	- 1	- 1	- -	- 1	- -	- -	- -
97	F M	- 1	- 1	- -	- 1	- -	- -	- -
TOTAL	F M	36 24	23 15	13 9	17 13	4 -	1 2	1 -

ORIGINE DES ORIENTATIONS DES ADOLESCENTS REÇUS À TAG LE MOUTON EN 2009

DÉPARTEMENT	SEROLOGIE	TOTAL	DMUM	HÔPITAL	ENTOURAGE SPONTANÉE	FOYER	ASSOCIATIF	AUTRES
75	VIH+ VIH-	7 8	4 8	2 -	1 -	- -	- -	- -
77	VIH+ VIH-	1 1	1 -	- -	- 1	- -	- -	- -
78	VIH+ VIH-	- 3	- 2	- -	- 1	- -	- -	- -
91	VIH+ VIH-	2 1	1 1	1 -	- -	- -	- -	- -
92	VIH+ VIH-	8 -	1 -	4 -	- -	3 -	- -	- -
93	VIH+ VIH-	7 6	2 6	3 -	1 -	- -	- -	1 -
94	VIH+ VIH-	5 2	2 2	2 -	- -	1 -	- -	- -
95	VIH+ VIH-	4 1	2 1	2 -	- -	- -	- -	- -
97	VIH+ VIH-	1 -	- -	- -	- -	- -	1 -	- -
21	VIH+ VIH-	1 -	- -	- -	- -	- -	- -	1 -
59	VIH+ VIH-	1 -	- -	- -	1 -	- -	- -	- -
60	VIH+ VIH-	1 -	- -	1 -	- -	- -	- -	- -
TOTAL	VIH+ VIH-	38 22	13 20	15 -	3 2	4 -	1 -	2 -

ADOLESCENTS ET JEUNES ADULTES REÇUS À TAG LE MOUTON EN 2009 : RÉPARTITION PAR ÂGE

ÂGE	SEXE	TOTAL	VIH +	VIH-
15	F	5	4	1
	M	2	2	-
16	F	5	2	3
	M	5	3	2
17	F	4	2	2
	M	3	-	3
18	F	5	2	3
	M	3	3	-
19	F	7	5	2
	M	3	2	1
20	F	4	4	-
	M	4	3	1
21	F	3	2	1
	M	3	1	2
22	F	2	1	1
	M	-	-	-
23	F	-	-	-
	M	1	1	-
24	F	1	1	-
	M	-	-	-
TOTAL	F	36	23	13
	M	24	15	9

TRAVAIL RÉALISÉ AVEC LES ADOLESCENTS REÇUS EN 2009 (EN NOMBRE D'ACTES)

THÉMATIQUES	TOTAL	ENTRETIEN INDIVIDUEL	ENTRETIEN FAMILIAL	FORUM ADO VIH 2009	SOCIO ESTHÉTIQUE	ATELIER BIEN-ÊTRE	ATELIER METIERS	SOUTIEN SCOLAIRE	ACTIVITÉS SUR LE LIEU	SORTIES	ACCUEIL TLM	SYNTHÈSE INTERPRO
SANTÉ	291	74	1	68	48	51	0	0	20	8	22	0
• Aider l'enfant ou l'adolescent à prendre conscience des comportements qui peuvent le mettre en danger	3	-	-	-	-	1	-	-	-	-	2	-
• Aider l'adolescent à mieux prendre en charge sa santé, à prendre soin de soi, à travailler sur l'image de soi	128	9	1	-	48	50	-	-	13	3	4	-
• Améliorer la connaissance sur le corps, le VIH et les répercussions quotidiennes sur la santé	79	7	-	68	-	-	-	-	2	1	1	-
• Prévenir les risques de contamination ou de surcontamination pour soi-même ou les autres et sur la contraception	47	46	-	-	-	-	-	-	-	-	1	-
• Réfléchir sur la prévention et la sexualité	10	-	-	-	-	-	-	-	2	3	6	-
• Réfléchir sur son désir et projet d'enfant	19	8	-	-	-	-	-	-	3	-	8	-
• Soutenir l'observance et le suivi médical	5	4	-	-	-	-	-	-	-	1	-	-
PSYCHOLOGIQUE	276	152	3	0	0	1	11	0	39	15	54	1
• Penser l'impact de la maladie sur la vie sociale (scolarité, formation, travail)	71	19	-	-	-	-	11	-	22	4	15	-
• Prévenir ou prendre en charge les risques psychopathologiques	37	12	-	-	-	1	-	-	5	2	16	1
• Réfléchir à l'impact du VIH dans les relations familiales	62	49	3	-	-	-	-	-	1	2	7	-
• Réfléchir les relations amoureuses avec l'impact du VIH	46	31	-	-	-	-	-	-	5	5	5	-
• Soutenir une réflexion autour du VIH, du secret ou de sa révélation	61	41	-	-	-	-	-	-	6	3	11	-
EDUCATIF	503	197	2	0	0	0	35	15	74	174	6	1
• Accompagner l'enfant ou le jeune dans la découverte de nouvelles compétences	285	42	-	-	-	-	-	-	72	171	-	-
• Améliorer l'insertion professionnelle ou la scolarité	113	54	2	-	-	-	35	15	1	1	5	1
• Amener à une meilleure intégration	93	93	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
• Prévenir l'agressivité ou la violence	7	3	-	-	-	-	-	-	1	2	1	-
• Protéger l'enfant ou le jeune. Soutenir les parents dans leur rôle éducatif	3	3	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
• Réfléchir à l'impact du VIH dans les relations familiales	2	2	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
SOCIAL	620	69	2	0	0	1	1	0	102	207	237	1
• Aider à une amélioration des conditions d'habitat	5	4	-	-	-	-	-	-	-	-	1	-
• Aider à une meilleure gestion du budget	5	5	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
• Améliorer l'accès aux droits sociaux (régularisation, prestations...)	19	14	1	-	-	-	-	-	-	-	3	1
• Amener à une meilleure intégration	374	43	1	-	-	0	1	-	89	28	212	-
• Favoriser l'accès aux loisirs et culture	218	3	-	-	-	1	-	-	13	180	21	-
• Accueil sur le lieu (1er semestre)	377	-	-	-	-	-	-	-	-	-	377	-
TOTAL	2 067	492	8	68	48	53	47	15	235	404	695	3

VALEUR DES ACTES EN HEURES

VALEUR DES ACTES EN HEURES	DMUM	DOMICILE	HÔPITAL MÉDICAL / PARA MÉDICAL	SERVICE ADMINISTRATIF	AUTRE ASSOCIATION	TÉLÉPHONE
• Entretien individuel	2	3	3	3	3	1
• Entretien familial	2	3	3	3	3	-
• Forum adovih 2009	-	-	-	-	18	-
• Socio-esthétique	1	2	-	-	-	-
• Atelier Bien-être	3	-	-	-	-	-
• Atelier métiers	3	-	-	-	-	-
• Soutien scolaire	3	-	-	-	-	-
• Activités sur le lieu	3	-	-	-	-	-
• Sorties	4	-	-	-	-	-
• Accueil TLM	2	-	-	-	-	-
• Synthèse interpro	2	-	3	3	3	-

● Protocole d'admission

Le premier contact se fait généralement par téléphone. Cela peut être un parent, le jeune lui-même, le personnel soignant ou le service éducatif qui suit le jeune. Ce premier contact téléphonique nous permet d'évaluer la situation de la personne et de percevoir dans quelle demande s'inscrit la venue du jeune.

Pour les mineurs, la première rencontre est préférable avec les tuteurs légaux, mais il arrive qu'un jeune mineur vienne à Tag le mouton une première fois seul avant de faire déplacer ses parents. Cette première visite est alors sans engagement ni protocole, nous laissons le jeune se saisir de l'ambiance du lieu et décider de revenir et s'inscrire dans le programme.

Lors de la première rencontre avec les parents ou les tuteurs légaux, nous présentons le programme afin que tous puissent se projeter dans l'accompagnement que propose Tag le mouton. Ensuite, nous menons un entretien d'évaluation psychosociale pour connaître au mieux la situation du jeune et de sa famille. Après ces modalités d'inscription, le jeune rencontrera individuellement l'éducateur et la psychologue pour convenir ensemble de l'accompagnement qui peut lui être proposé. Dans ce même cadre d'admission nous pouvons aussi proposer au jeune de l'accompagner auprès de la puéricultrice pour faire apparaître les connaissances réelles qu'il a de son corps, de sa santé, de son suivi médical et de la maladie VIH.

Mais selon les situations et pour les jeunes majeurs le chemin amenant à une inscription peut-être tout à fait différent.

Un jeune qui fait la demande directement est généralement pressé de trouver un lieu d'accueil et d'écoute et l'inscription peut se faire très vite. En revanche, lorsque la demande provient d'un tiers et sans la totale adhésion du jeune, tout un temps peut-être nécessaire pour amener le jeune à s'inscrire réellement. Avant même une première visite de découverte des rencontres successives pour apprendre à se connaître peuvent être proposées. Ces rencontres ne se déroulent pas obligatoirement à Tag le mouton et peuvent se passer dans l'environnement du jeune : au domicile, dans son quartier, au service hospitalier etc. En préambule à toute inscription, le fait de se sentir pris en compte et sous le regard bienveillant d'une institution peut l'aider à passer le pas pour se confronter aux autres jeunes.

L'inscription peut aussi être préparée en amont avec les professionnels qui suivent le jeune. S'autoriser à interpeller Tag le mouton pour réfléchir en équipe au moyen d'inscrire un jeune porte généralement ses fruits. De cette manière certains partenaires se sont rendus compte des raisons inavouables que peuvent avoir une famille pour bloquer l'orientation. Le principe d'une inscription à Tag le mouton peut être ainsi le moyen d'ouvrir de nouvelles pistes de travail avec les familles ou les jeunes atteints du VIH.

● Les orientations : les permanences hospitalières

► Robert Debré :

Cette permanence a débuté en 2008. Elle s'est appuyée sur l'idée de travailler en partenariat avec les médecins des services enfants, adolescents, jeunes adultes séropositifs ou concernés par le VIH/sida. Il y a eu 3 permanences à Robert-Debré (24 septembre, 17 décembre,

mars annulée, et 24 juin) dont 10 nouvelles orientations à Tag le mouton.

► Louis Mourier

Une convention a été établie entre l'hôpital Louis Mourier et l'association Dessine-moi un mouton. La psychologue et l'éducateur spécialisé de Tag le mouton interviennent directement à l'hôpital. La permanence hospitalière a débuté au dernier trimestre 2009.

Tout au long de l'année est proposé par le biais de l'équipe médicale des rendez-vous à la cafétéria de l'hôpital. Un moyen décalé de faire connaître notre programme auprès des jeunes et de les aider à tisser des liens vers l'extérieur. Nous avons également le projet avec Louis Mourier d'organiser des sorties communes qui mélangeraient les équipes et les jeunes de l'hôpital et du service de Tag le mouton.

Un autre moyen de créer des passerelles.

● Nos méthodes de travail

Nos méthodes de travail reposent sur le programme de Tag le mouton. Celui-ci propose un éventail d'ateliers, d'activités et d'événements pour que l'ensemble des jeunes, malgré leurs différences, puissent s'inscrire dans un mouvement dynamique à la fois collectif et individuel.

En effet, les entretiens individuels, au-delà des demandes spécifiques qu'ils comportent, sont toujours l'occasion de projeter le jeune dans un prochain atelier ou dans une prochaine activité de groupe.

Les ateliers et les sorties en groupe soulèvent des questions qu'il nous faut parfois reprendre en entretien individuel. Ce va et vient permet aux jeunes de se reconforter dans des expériences d'échanges et de partage, de s'interroger sur leur mode de relation aux autres et de se réessayer ; mais avec le bénéfice de nouveaux moyens qu'ils acquièrent au fur et à mesure de leur implication dans le programme.

Un long processus pour certains qui ne peuvent pas toujours prendre une place dans un groupe ou encore répondre à la proposition d'une discussion en face à face. Un prime abord pourtant inévitable pour aborder les questions personnelles et à la fois sociétales que pose le VIH.



● L'accompagnement individuel

► Accompagnement socio-éducatif

Sur des temps ponctuels, ou s'inscrivant dans la durée, un jeune peut solliciter l'éducateur pour l'aider dans ses démarches d'insertion professionnelle, de logement, de santé ou d'organisation de vie personnelle.

Mais plus concrètement une demande de recherche de stage, des problèmes dans l'établissement scolaire amènent l'éducateur à faire un point du projet professionnel du jeune. Des moments de constats qui soulèvent tout un champ de questionnement et permettent d'affiner la prise en charge et de proposer un accompagnement éducatif individualisé. Au fur et à mesure l'éducateur finit par connaître suffisamment le jeune et sa situation pour anticiper ce qui pourrait être problématique, faciliter les moments d'évolution positive et l'orienter dans les choix qu'il souhaite faire.

C'est cette proximité établie dans une relation de confiance qui permet d'accompagner le jeune lors des différentes étapes de son parcours de vie lorsqu'il est à l'hôpital, en famille, à l'école ou encore chez son médecin. Lorsqu'il doit s'adresser à des administrations, faire une demande de logement ou rencontrer des propriétaires, lorsqu'il doit aborder avec sa compagne ou son compagnon les questions de la sexualité et de sa maladie, lorsqu'il est confronté à l'opposition de ses parents vis-à-vis de ses choix de vie, etc.

► Accompagnement psychologique

À Tag le mouton, nous accueillons, hors du cadre familial et hospitalier, des adolescents et jeunes adultes en devenir et en construction avec la problématique du VIH. Ils peuvent être infectés par le VIH soit être affecté par le VIH d'un ou plusieurs membres de la famille.

Ce public est particulièrement inhibé sur la question du désir. Morbidité, traits dépressifs, rupture dans l'élan vital, traumatismes, mélancolie, traits psychotiques, projections suspendues en sont la résultante corrélés au VIH.

L'ensemble de ces pathologies auxquelles se greffent l'exil, le deuil de parents, des configurations familiales déstructurées expliquent on ne peut mieux ce pourquoi ces jeunes ont besoin d'une prise en charge psychologique.

Ainsi, nous tentons, lors de cet accompagnement qui peut prendre la forme d'entretiens de soutien ou d'un suivi thérapeutique, d'aider à élaborer les blessures infligées par la survenue du VIH et leur histoire personnelle.

Nous les recevons soit à leur demande soit selon nos préconisations. Certains ont pu de la sorte entamer un suivi régulier à raison d'une fois toutes les deux, trois semaines ou tous les mois. Il en va autrement pour les personnes reçues en entretiens de soutien qui se déroulent en moyenne deux à trois fois par trimestre.

Ces adultes en devenir éprouvent des difficultés à en parler voire à nommer le VIH. En effet, il représente pour chacun la mort.

L'annonce du VIH est traumatique.

« Pour moi, il y a eu un avant et un après. Quand je l'ai appris, j'étais en suspens comme si je flottais ! ».

Le VIH les confronte à un corps mortel, à l'injustice et à l'impuissance.

« J'ai l'impression d'être maudite, de ne pas avoir droit au bonheur, à l'amour. Je ne peux plus être heureuse ».

Dès lors, il s'agit d'écouter la personne dans ce corps atteint dans son image, dans son fonctionnement afin de comprendre avec elle ce qui lui arrive et qu'elle puisse réinvestir ce corps, sa vie et ses relations autrement.

A cet effet, nous organisons des temps de synthèse afin que ce qui se joue autour du VIH pour la personne soit au mieux appréhendé par les différents partenaires tels que les structures hospitalières ou l'ASE. Ces synthèses se déroulent dans les locaux de TAG le mouton ou dans les structures partenaires.

► Accompagnement santé et VIH

Les objectifs de cet accompagnement sont :

d'amener l'adolescent à mieux connaître son corps, en proposant une information sur la santé en générale : l'alimentation, le fonctionnement du corps, le sport, le sommeil, de fournir une information générale sur les maladies sexuellement transmissibles et la contraception.

aider l'adolescent à connaître le fonctionnement de sa maladie, l'intérêt des bilans (charge virale et taux de CD4) et de leur résultat, l'intérêt des traitements sur la réplication du virus.

d'aider l'adolescent à prendre conscience des comportements qui peuvent le mettre en danger afin de prévenir les conduites à risques.

→ Les entretiens santé individuels :

La puéricultrice du programme enfance propose depuis juin 2009 ces entretiens aux jeunes de Tag le mouton. Les entretiens étaient auparavant menés principalement par le responsable clinique et l'éducatrice spécialisée. L'objectif de ces rendez-vous est de comprendre le fonctionnement corps, de la maladie, des traitements et de ces effets. La puéricultrice reprend avec les adolescents l'intérêt de l'observance thérapeutique, l'origine de la contamination pour aider le jeune à repérer dans son entourage familial et voir ce qu'il sait autour de sa contamination, depuis quand et ce qui reste encore comme zones d'ombre (par exemple un de ses parents est probablement mort du sida alors qu'on lui a toujours dit qu'il était mort d'une tuberculose). Certains entretiens se font en binôme avec la psychologue quand le questionnement de l'adolescent est en relation direct avec son suivi.

Les entretiens portent souvent sur l'interprétation des bilans sanguins : comment interpréter les résultats de la charge virale et du taux de CD4. Seul un médecin peut le faire mais nous pouvons par contre aider l'adolescent à formuler les questions qu'il souhaiterait poser. Si la charge virale est indétectable peut-on contaminer son ou sa partenaire ? Si on oublie de prendre son traitement doit-on prendre double dose la fois suivante (question souvent posée aussi par les filles à propos de la contraception orale).

→ L'espace prévention

L'espace prévention permet aux adolescents de s'informer sur les grands thèmes de prévention, leurs droits, la sexualité. Cet espace met à disposition de la documentation généraliste et spécialisée que les adolescents peuvent emmener chez eux ou consulter sur place dans le petit salon attendant.

● Le travail en groupe/collectif : les enjeux

► Au niveau éducatif et social

Le travail en groupe que se soit au niveau des sorties, des séjours, des activités, des événements ou des ateliers, est le meilleur moyen pour les jeunes de partager et de confronter leurs expériences. Bien trop souvent enfermés dans des représentations qu'ils ont du mal à dépasser, le groupe permet de faire évoluer et grandir leur champ de conscience. Cela les amène à faire évoluer à la fois la perception du monde qui les entoure et leur comportement. Appréhender la réalité de la maladie VIH des autres, dédramatise leur propre situation. Mais surtout, leur donne d'autres moyens identificatoires pour se constituer une identité qui ne dénie pas le VIH dans leur histoire personnelle.

► Au niveau psychologique et de la santé

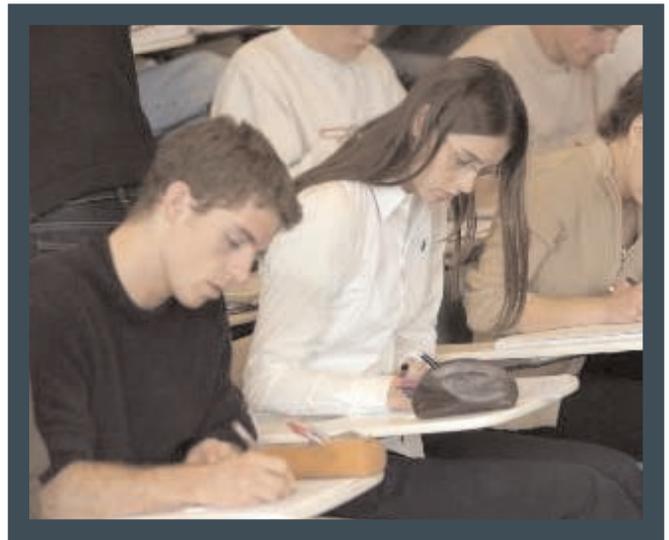
Nommer, évoquer le VIH pour ces jeunes est douloureux mais nécessaire. Il est important qu'une parole intime puisse être déposée pour élaborer autour de leur maladie et de leurs angoisses. Angoisses massives telles que la mort, les transformations corporelles, le débordement pulsionnel que le VIH par sa figure (mortelle sexuellement transmissible) enferme dans le silence et l'isolement.

Les effets de groupe défont cet isolement et ce sentiment de solitude. Ils se retrouvent entre eux, semblables mais différents, se renvoient des choses en miroir sur le VIH et sur des problématiques inhérentes à l'âge adolescent. « Grâce à ce qu'a dit Marie, j'ai compris pourquoi je devais moi aussi prendre mon traitement ! ». Ainsi, à l'âge adolescent où on doit aller à la rencontre de ses pairs, la mise en place de groupes de médiation thérapeutique ainsi que des temps collectifs prend tout son sens. Le groupe, en effet, développe le sentiment d'appartenance et d'identité. Il offre un espace complémentaire aux entretiens individuels car la parole y circule autrement et surtout, devient un lieu où une protection et un étayage identificatoire sont possibles.

Nous avons, dès lors, pensé la mise en oeuvre d'ateliers thérapeutiques et pédagogiques. Les objets de médiation, les plus pertinents et adéquats, ont été réfléchis en équipe et en concertation avec les jeunes : Que désirent ils faire ? Par quoi sont ils intéressés ? Dans quel type d'ateliers peuvent-ils se projeter ? Questions qui les renvoient par ailleurs au coeur de leur problématique : s'autoriser à verbaliser, à prendre une place, à exprimer un quelconque désir.

Ce qui a émergé c'est un attrait pour le théâtre, le chant, que nous les accompagnions dans leur projet professionnel et participé à un atelier qui serait en lien avec le forum Adovih qui s'est tenu en mai 2009. Lors de ce forum, les jeunes ont pu témoigner sur scène de leur vécu et quotidien avec le VIH et débattre autour du VIH. Cela révèle leur désir de s'exprimer sur le VIH mais en quelque sorte de les y contraindre également par l'existence d'espaces de parole tels que des ateliers.

Par conséquent les ateliers sont au coeur des enjeux psycho-éducatifs de leur prise en charge au sein de notre structure. Leur diversité permet de travailler l'ensemble des problématiques que rencontrent les jeunes.



● Les ateliers thérapeutiques et pédagogiques:

► Atelier Emploi - métier

Fréquence : une fois par mois

Durée : 3 heures

Public : les adolescents

Intervenants : l'équipe de Tag le mouton, des intervenants extérieurs

Cet atelier a lieu une fois par mois. Un intervenant extérieur vient le temps d'une séance présenter son métier : son parcours, ses diplômes, les missions de sa fonction...

→ Les objectifs :

- faire découvrir à chaque séance un métier aux adolescents de 14 à 21 ans (par groupe de 8),
- les investir dans un projet autour du monde du travail, des différents métiers, que ce soit pour leur avenir, leur choix de « carrière » ou bien par curiosité d'un milieu, d'un corps de métier,
- qu'ils soient acteur et s'investissent dans le projet.

→ Bilan de janvier à juin 2009 :

En 2009 lors de l'atelier les jeunes ont reçu : des magistrats le 10 janvier, le 7 février des ingénieurs, le 22 avril un médecin urgentiste du samu et le 13 juin une maquilleuse professionnelle. Nous avons pu également visiter les locaux d'HSBC sur les Champs Elysées et d'y découvrir différents métiers de la banque y compris les traders.

→ Impact sur les ados :

Cela les a permis de se projeter dans des métiers qu'ils souhaitaient découvrir, de prendre conscience des études à faire, des difficultés à surmonter, mais aussi de mieux visualiser le quotidien, les tâches à accomplir et les aspects positifs et négatifs du métier. Pour une des jeunes présentes à l'atelier cela lui a permis de choisir plus facilement ses études supérieures. Après avoir vu les différents intervenants elle s'est finalement penchée sur une école de commerce à Marseille où elle a été acceptée en septembre.

D'autres ont été confrontés dans le métier qu'ils souhaiteraient faire plus tard.

→ L'évolution du projet :

Avec l'arrivée d'une nouvelle équipe à Tag le mouton, les ateliers proposés aux adolescents ont évolué.

Désormais, la psychologue et l'éducateur spécialisé participe à l'atelier métier, l'atelier est plus axé sur les métiers et les techniques de recherche d'emploi.

Ainsi, l'atelier métiers et techniques de recherche d'emploi et l'atelier bien-être ont été créés.

L'atelier métier et techniques de recherche d'emploi vise à les accompagner dans la constitution de leur identité professionnelle, de leur permettre de se projeter dans un métier qu'ils désirent, eux pour qui ce n'est plus possible de par le VIH, de s'autoriser à se projeter dans le corps social malgré ce corps meurtri et blessé de par le VIH, de se présenter à l'autre alors qu'on est que le VIH, ou que prendre sa place, n'est pas autorisé de par le VIH de ses parents. Présenter son parcours, bâtir son CV, simuler des entretiens deviennent ainsi des exercices périlleux et douloureux qu'il est fondamental d'accompagner et de soutenir.

Bilan 2009 : une réunion de présentation en octobre 2009.

► Atelier Bien être

Fréquence : 1 fois par mois le samedi après-midi

Durée : 2h30

Groupe : 8 adolescents âgés de 16 à 20 ans



Huit adolescents participent à ce projet, dans une démarche de libre adhésion. Nous avons validé leur participation en équipe, en fonction de leur problématique et de leurs besoins. Nous avons choisi de n'en accueillir que huit afin de pouvoir être plus attentif à chacun d'entre eux. Le programme des différentes séances a été défini par les adolescents et l'équipe de Tag le mouton (socio-esthétique, relaxation-yoga, information sur l'alimentation par une diététicienne, préparation d'un repas, initiation au cirque...).

L'atelier bien-être permet d'appréhender au mieux un autre rapport au corps, ce corps malade, infecté, contagieux peut se faire plaisir et être investi d'une autre manière. Il peut exister en dehors du VIH, être vu, vécu, perçu et ressenti autrement que par le médical.

C'est là où se faire un soin du visage, se maquiller, se faire masser prend un tout autre sens pour les jeunes de Tag dont l'image de soi est altérée.

→ Les objectifs :

- soutenir l'adolescent dans l'appropriation de son " corps changeant " afin qu'il puisse en mesurer les possibles.
- sensibiliser l'adolescent aux besoins de son propre corps en termes de repos, besoin alimentaire, efforts.
- informer l'adolescent sur les conduites à risques.
- amener l'adolescent à évaluer ses possibilités physiques et psychiques afin de le réassurer dans ses capacités.
- valoriser l'adolescent dans ses compétences et son savoir faire en s'appuyant sur la dynamique de groupe et les activités proposées.
- amener l'adolescent à mieux vivre avec sa maladie et à penser sa séropositivité autrement.
- l'amener à s'inscrire dans un projet sur l'année. Travailler sur les notions de cadre, d'assiduité, de rigueur et évaluer leur capacité de mobilisation.

→ Déroulement

L'atelier a lieu une fois par mois. Chaque séance est précédée d'un temps d'échange sur le déroulement de la séance précédente : ce que les adolescents ont retenu, ce qui leur a plu et déplu ainsi que l'ambiance dans le groupe. Les difficultés plus personnelles font l'objet d'un autre temps où nous pouvons reprendre avec un jeune ses difficultés, son comportement...

→ Le programme 2009

Les jeunes ont décidé des différentes séances de l'année en se basant sur leur idée du bien-être. Pour eux cela passe par le sport, l'image de soi, la cuisine (le bien manger), la relaxation et le repos. Les activités sportives : squash, sport en salle au centre sportif Paileron, cours de cuisine, relaxation...

A la rentrée 2009 un nouveau groupe a été créé, 8 adolescentes se sont inscrites dans cette activité. Une séance de relaxation et une séance de massage thaï pour Noël.

● Activités collectifs

► Les activités mensuelles : accès à la culture et aux loisirs

Le projet d'accès à la culture et aux loisirs s'inscrit dans le cadre d'un accompagnement éducatif et social des adolescents et jeunes adultes suivis à Tag le mouton. Ce projet nous permet de mieux appréhender la situation de chaque adolescent. Ce qui est observé pendant les sorties et les activités est ensuite repris et retravaillé en individuel avec l'adolescent. Ces éléments nous permettent d'affiner notre prise en charge.

→ Le déroulement du projet

- l'animatrice organise les activités et les sorties en concertation avec les adolescents
- elle élabore des plannings mensuels, qui sont envoyés à tous les jeunes suivis à Tag le mouton.
- sur le lieu d'accueil, par le biais de panneaux d'affichages, les adolescents s'inscrivent aux activités et sorties auxquelles ils souhaitent participer.

→ Les sorties/activités/ateliers proposés

- sorties culturelles (musées, théâtre, exposition), ludiques (parcs attractions, piscine)
- activités sur le lieu d'accueil : peinture, scrapbooking...

L'animatrice est présente depuis septembre 2009 du mercredi au samedi. Sa présence régulière a permis de développer les activités proposées à Tag le mouton et à Dessine-moi un mouton. La relation qu'elle a établie avec les adolescents est un élément moteur de la prise en charge car elle permet de faire venir régulièrement les adolescents les plus résistants à la mise en place d'un projet individualisé.

La dynamique impulsée par l'animatrice est un réel soutien à l'accompagnement psycho-socio-éducatif de Tag le mouton.

→ Le programme 2009 :

- Parcs d'attractions : Eurodisney (18 participants), Foire du trône (5 participants)
- Sorties cinéma : 9 fois dans l'année avec en moyenne 6 jeunes par sortie. Ayant peu l'occasion de s'offrir ce type de loisirs, nous organisons régulièrement des sorties au cinéma
- Le sport : Laser game 3 fois avec une moyenne de 6 jeunes par sortie, salle Pailleron 3 fois avec en moyenne de 6 participants, piscine.
- Spectacles : enregistrement de l'émission le Grand Journal deux fois, participants à chaque sortie
- Activité manuelle : scrapbooking/décopatch 5 fois avec 6 participants à chaque activité
- Musées, sorties culturelles : visite de la Tour Eiffel (6 participants), théâtre « couscous aux lardons (4 participants), bateaux-mouches (5 participants), visite de Montmartre (5 participants), exposition « David La chapelle » et « Crime expo » (4 participants)
- spectacle de « hip hop » à la villette (6 participants)
- Bowling/billard : 4 fois (32 participants)

Cet été, ne pouvant pas organiser de séjour d'été, nous avons mis en place pour les adolescents un programme d'activités « spécial vacances d'été », grâce à Axa Atout Coeur, pour que ces jeunes puissent bénéficier d'activités et de sorties pendant leurs vacances. Encadrés par l'animatrice et l'éducateur spécialisé, les jeunes ont eu la possibilité de s'échapper d'un quotidien difficile et de se sentir en vacances : cinéma (10 participants), karting (5 participants), laser game (11 participants), spectacle Jamel Comedy Club (8 participants), sortie bowling (6 participants), ascension en montgolfière au parc André Citroën (4 participants), après midi hammam (3 participantes), journée à Deauville (9 adolescents), sortie au Parc Astérix (39 participants).

► Soutien scolaire

Nous avons un partenariat avec l'association AFEV (association de la fondation étudiante pour la ville). Cette association qui met à notre disposition des étudiants de troisième cycle ou des jeunes professionnels diplômés. Cette année dix personnes interviennent pour le soutien scolaire individualisé de dix jeunes. Les cours de soutien ont lieu à Tag le mouton chaque semaine durant deux heures.

L'AFEV propose au travers d'une rencontre bénévole, l'opportunité pour les jeunes de se construire de nouveaux liens autour de leur scolarité. L'ensemble des jeunes de Tag qui s'inscrivent au soutien scolaire est

très soucieux, voir angoissé de ses études. La peur de l'échec scolaire, liée aux difficultés de leur situation VIH et familiale les oblige à redoubler d'efforts pour maintenir une scolarité normale. Le soutien scolaire permet d'adoucir, de réconforter leurs peines et d'encourager leurs volontés. Pour certains c'est l'occasion de devenir de bons élèves, pour d'autres le moyen de rattraper une matière qui les met en échec, ou encore de renouer avec l'enseignement après un abandon scolaire.

Bilan 2009 :

15 adolescents ont bénéficié de ce soutien en 2009, tous au lycée. Les matières enseignées : mathématiques, électrotechnique, chimie, méthodologie de travail.

► Repas jeunes majeurs

Les repas jeunes majeurs sont des rencontres mensuelles autour d'un repas au restaurant ou organisées dans les locaux de Tag le mouton. Ils permettent de signifier et de marquer la différence et le passage de l'adolescence à l'âge adulte. Le repas aborde d'emblée les questions autour de l'alimentation et de l'autonomie. Certains ne savent pas du tout cuisiner, et ne s'alimentent que de « mal bouffe » en restauration rapide. Peux s'autoriser ou ont les moyens de sortir entre amis pour discuter autour d'une table.

Se confronter à un cadre convivial, en situation de devoir partager avec les autres n'est pas pour la plupart de ces jeunes un exercice facile qui va de soit. Les plus anciens du groupe peuvent alors jouer leur rôle de pairs pour intégrer dans cet espace de parole les nouveaux jeunes majeurs.

Bilan 2009 :

9 repas dans l'année avec une moyenne de 9 participants par repas.

► Soirées parisiennes

On pourrait penser que le principe d'une sortie le soir à Paris à un spectacle, à un concert etc., va forcément rencontrer l'adhésion des jeunes. Paradoxalement, c'est justement cette activité qui se trouve être la plus difficile à mettre en place. S'autoriser à s'ouvrir au monde qui nous entoure et surtout d'acter son désir en s'y confrontant devient incroyablement compliqué pour ces jeunes atteints du VIH. Car il ne s'agit pas là pour l'équipe d'organiser une soirée mais d'encourager les jeunes à faire leur choix, de le communiquer aux autres et de l'organiser. Et si certains ont parfois une idée, ils n'arrivent pas pour autant à suffisamment la défendre pour permettre qu'elle se réalise. Dans un processus long, tout un travail pour dégager chez les uns et les autres l'envie réelle de se faire plaisir en société.

Bilan 2009 :

Une soirée avec 10 participants.

► Interventions d'une socioesthéticienne

Quatre fois par an un partenariat avec l'école de formation des socioesthéticiens de Tours, le Codes, nous permet d'accueillir des stagiaires socio esthéticiennes. Ils offrent au jeune un autre espace de parole à travers des thèmes comme la connaissance de sa peau, l'utilisation de crèmes hydratantes, les problèmes causés par la prise de médicaments, l'acné...

Ces ateliers visent à aider des jeunes à se sentir " bien dans leur peau " et à apprendre à se regarder avec bienveillance. À travers les soins et les massages, c'est l'amélioration de l'estime de soi qui est visée.

Bilan 2009 :

Il y a eu 3 ateliers avec la socioesthéticienne. Elle a proposé des soins individuels et également un atelier collectif dans le cadre de l'atelier bien être.

La stagiaire présente prépare un bureau comme une cabine de soins d'un spa, bougies, musique douce , tout y est pour que les jeunes se sentent tout de suite apaisés et profitent au maximum de leur moment de détente.

Que ce soit en individuel ou en atelier l'intervention de la socio esthéticienne est toujours un moment attendu et apprécié par les jeunes.

● Les événements :

► Rencontres à l'hôpital de Bruxelles

En 2009, pendant les vacances de pâques 6 jeunes suivis à Tag le mouton sont allés à Bruxelles à la rencontre de jeunes touchés par le virus du sida de l'hôpital Saint Pierre qui leur ont présenté une pièce de théâtre qu'ils allaient présenter au forum européen organisé à Barcelone. Ils ont passé la journée ensemble, ont partagé leurs questionnements sur la maladie, les différences de prise en charge entre la France et la Belgique...

► Forum Adovih

Le 16 mai 2009, l'association ADOVIH en partenariat avec l'association Dessine moi un mouton, a organisé le premier forum Adolescents et VIH. 140 adolescents et jeunes adultes touchés par le VIH-sida s'y sont inscrits. Ils venaient de la France métropolitaine, des Dom Tom, de Belgique et de Suisse.

Les jeunes de Tag le mouton ont participé à ce forum et aux ateliers proposés.

► Les Solidays

En 2009, les adolescents ont ainsi choisi de participer à l'animation du stand de Dessine-moi un mouton au Solidays. Pour cela, une dizaine de jeunes ont travaillé sur : comment « attirer » les jeunes sur le stand de Dessine-moi un mouton ?.

Ils ont alors proposé une animation tresses et/ou une manucure durant la journée du samedi 27 juin. Pour préparer cette animation, deux maquilleuses de chez MAC sont venues à Tag le mouton pour faire une mini-formation à 4 jeunes.

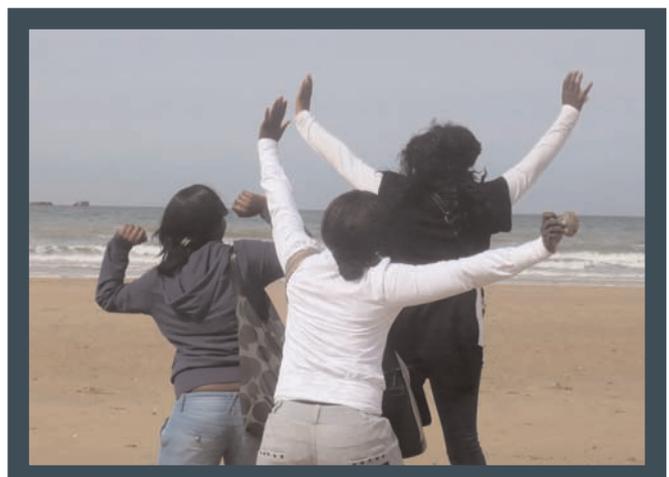
D'autres se sont investis dans la vente d'ours en peluche au profil de l'association.

► Participation au congrès européen des jeunes touchés par le virus du sida

Du 20 au 26 juillet s'est tenu à Barcelone le congrès Européen des jeunes touchés par le virus du sida. Quatre adolescents ont participé à ce congrès. Ils étaient accompagnés par l'animatrice. Ils ont pu rencontrer d'autres jeunes européens touchés par la maladie, participer à des conférences sur le sida et découvrir la ville de Barcelone. Ce séjour a été un vrai moment d'échanges entre les adolescents. Ils ont pu parler des difficultés de vivre avec le virus du sida quand on est adolescent et à leur retour faire un compte-rendu aux autres jeunes de Tag le mouton de ce qui c'était dit pendant les conférences et de l'intérêt qu'ils y avaient trouvé. Ce forum a permis aux participantes de faire de multiples rencontres, de voir les différences culturelles de chaque pays et les différentes manières de vivre avec le VIH selon l'endroit où l'on vit.

► La fête de Noël

La fête de Noël est un moment de partage et de convivialité entre tous les jeunes suivis à Tag le mouton. Un accueil autour d'un repas de fêtes à été organisé le samedi 19 décembre. 22 Jeunes y ont participé. Discussions conviviales, distributions de cadeaux que les jeunes avaient confectionné eux mêmes ou acheter à petit prix. Karaoké.



● Les séjours de vacances thérapeutiques

Comme pour les enfants plus petits, nous organisons des séjours de vacances thérapeutiques pour les adolescents.

● Les séjours 2009

Ce séjour s'adresse aux jeunes fréquentant Tag le mouton. Initialement prévu en juillet 2009, ce séjour a été reporté aux vacances de la Toussaint car le poste d'éducateur vacant à Tag le mouton ne permettait pas sa réalisation. Ce séjour a donc permis à l'équipe partiellement renouvelée de Tag le mouton de faire connaissance avec les jeunes de façon approfondie.

Le projet de ce séjour s'articule sur au moins deux attentes spécifiques. L'attente des jeunes et l'attente de l'équipe professionnelle de Tag le mouton.

► L'attente des jeunes

Leur choix de se rendre à Marseille, au-delà de l'intérêt culturel qu'apporte cette ville, s'est surtout basé sur la possibilité pour eux de vivre des expériences d'émancipation et de rencontres.

Leur première demande en fin de compte est de sortir, de leur milieu familial et social pour vivre ailleurs, dans une autre ville, ce qu'ils n'arrivent pas à aménager pour eux en région parisienne. C'est parfois dû à leur situation sociale et financière difficile, à leur problématique familiale, à leur manque de confiance, ou encore, à leur mauvaise santé. Un ensemble d'éléments singuliers et à la fois inhérents aux problèmes de l'adolescence.

Pour chacun en tout cas, ce séjour est l'occasion d'exister et de se construire une place au sein d'un groupe. Une dynamique collective qui les encourage à aller au devant de rencontres humaines, culturelles et sportives.

Un moyen pour eux de faire des rapprochements entre ce qu'ils connaissent et maîtrisent plus ou moins bien et ce qui leur est totalement étranger ou insolite. Car d'une manière générale, pour l'ensemble de ces jeunes, être à l'aise et s'épanouir dans une dynamique de groupe n'est pas ordinaire et encore moins une chose facile. Leur maladie ou celle de leur parent les amène souvent à ne pas pouvoir s'identifier aux autres, car eux se sentent différents.

Le fait de savoir en préambule que tous ont une histoire avec le VIH, les autorise à se décomplexer des situations inhabituelles ou quotidiennes qu'ils peuvent vivre. Mais dans tous les cas, soutenus par un groupe, dans les interactions qu'il provoque, des identifications nécessaires à leur âge pour la constitution d'une identité solide sont possibles.

Malgré la différence de leur personnalité, de leur maturité, de leur parcours, malgré la différence de la conscience qu'ils peuvent avoir de la vie en générale, tous le savent au fond d'eux-mêmes, ils ne pourront jamais, dans l'isolement qu'instaure le VIH, affronter seuls le monde et profiter enfin des possibilités qu'il offre.

Aussi, ce n'est pas tant les activités qui comptent pour eux que la possibilité de les vivre vraiment. Cela par l'assurance que propose un cadre institutionnel qu'ils connaissent, en qui ils ont appris à faire confiance et qu'ils savent, dans tous les cas de figure, disponible pour les soutenir.



► L'attente des professionnels de Tag le mouton

Les séjours sont en général le meilleur moyen pour les professionnels de connaître au mieux un jeune et les différentes places qu'il peut occuper dans le groupe. Un moyen d'évaluer également ce que soutient ou, à l'inverse, dessert la dynamique relative au groupe que constituent les jeunes de Tag le mouton.

C'est cette évaluation ponctuelle qui nous permet par la suite, et tout au long de l'année, de nous projeter avec ce groupe dans des projets plus ou moins ambitieux. Elle nous donne, tout à la fois, la mesure et la nature de ce que l'on peut envisager avec eux. En d'autres termes, la fréquence des efforts que l'on doit soutenir pour maintenir des ateliers et la pertinence du choix de prévention et de médiation de ces ateliers.

C'est aussi l'occasion pour nous de mieux nous faire connaître au travers des exigences que l'on pose et de la confiance que l'on accorde. C'est en somme un contrat implicite qui se dessine ou qui se poursuit entre les jeunes et nous. Contrat implicite qu'il est nécessaire d'instaurer pour l'ouverture au dialogue que l'on préconise, afin que les jeunes puissent s'ouvrir et s'adapter au mieux au monde qui les entoure.

Mais surtout, un séjour a comme bénéfice d'apporter des informations souvent cruciales pour comprendre individuellement chaque jeune. Rien ne peut remplacer un quotidien sur plusieurs jours pour réaliser et comprendre la situation d'une personne. Sous le regard de l'éducateur, et dans le cadre du VIH, sont donnés à voir le rapport à son corps, l'observance thérapeutique, la relation à sa famille ou encore la représentation que l'on a de soi et des autres. Des outils indispensables pour articuler les différents ateliers et les enjeux qu'ils représentent pour chacun de ces jeunes.

► Les différents enjeux du séjour : les thématiques travaillées par l'éducateur spécialisé

→ L'intégration dans le groupe

Pour un bon nombre d'entre eux, c'est la première fois qu'ils se retrouvent dans un séjour à Tag le mouton. Plusieurs d'entre eux passent souvent à Tag le mouton sans pour autant pouvoir se lier aux autres ou encore s'autoriser à lancer une discussion.

Pour ceux là, le séjour a indéniablement rempli son rôle d'intégration. Il ne peut plus en être de même aujourd'hui. Autant qu'ils se sont fait connaître aux autres, ils se sont bien souvent surpris eux-mêmes en dévoilant si volontiers leur personnalité. Ou mieux encore, en la changeant positivement. Certains que l'on connaissait surtout sous leurs aspects râleurs et plaintifs ont témoigné d'autres dispositions entre courage et endurance pour mieux s'intégrer au groupe. Des efforts qui désormais leurs sont acquis et qui les accompagnent autant dans leur vie à Tag le mouton que dans celle de tous les jours.

Pour d'autres, c'était l'occasion de faire connaissance avec de nouveaux camarades et de s'envisager parfois comme étant un aîné vis-à-vis des autres. Des changements pas toujours faciles à accepter pour ces jeunes qui devaient remettre au travail leur capacité d'adaptation et d'évolution. Cela a provoqué, pour certains d'entre eux, des prises de conscience bénéfiques qui leur servent aujourd'hui à se projeter.

→ L'autonomie et la vie sociale

« Ma soeur est incapable de se débrouiller toute seule, elle n'a aucun sens de l'orientation... », « Mon fils, je ne veux pas qu'il sorte, il pourrait lui arriver quelque chose, qu'il fasse des bêtises... ». Les idées arrêtées dont sont victimes certains jeunes (soit surprotégés, soit sur-responsabilisés) les placent continuellement dans une impossibilité d'agir ou de s'envisager autrement. Loin de ces représentations, qui ne servent souvent que leur orateur, force est de constater qu'ils s'en dégagent volontiers lorsqu'ils en ont l'occasion.

L'intégration passe généralement par l'autonomisation qu'ils doivent s'accorder, s'autoriser pour, au regard du groupe, pouvoir se présenter comme étant des jeunes capables et dégourdis. C'est cette dynamique de groupe plus que quiconque qui stimule les progrès constatés lors des séjours, un groupe qui sait aussi parfois être conciliant face à l'impossibilité de l'autre et à la maladie.

Une expérience qui nourrit les évolutions possibles et qui révèle ou entérine, lorsque cela devient nécessaire, les limites qu'apportent parfois la maladie et le handicap.

Une expérience qui nous permet ainsi d'accompagner une personne dans l'adaptation et l'acceptation de son handicap ou de celui présent dans sa famille.

→ La relation aux autres

Rien n'est moins simple ni moins sûr que la relation aux autres. Creuser des affects amenant des situations mouvantes et changeantes, surtout à l'adolescence. D'autant plus encore pour des jeunes qui, pour se protéger des effets de la maladie (leur propre maladie ou celle d'un proche), ont développé une hyper vigilance à autrui.

Cela a majoritairement deux conséquences :

Ils se construisent des défenses psychiques qu'il faut comprendre et dépasser afin de leur permettre d'être véritablement en relation. Ils se trouvent à l'inverse dans des demandes constantes adressées aux autres, rarement adaptées, qu'il faut alors savoir reconnaître pour leur permettre de les moduler.

Ces deux facettes, qui bien souvent ne sont que l'envers l'une de l'autre, se retrouvent pour chacun de ces jeunes entre une hyper adaptation et un repli dépressif. La première ne laisse transparaître qu'un masque lisse, la deuxième attend que tout s'articule autour de soi sous peine de ne pas se sentir reconnu.

Ce mode de relation aux autres se retrouve bien évidemment dans les échanges qu'ils peuvent avoir entre filles et garçons. Echanges, on s'en doute, au centre de leurs intérêts. Ils participent à la construction identitaire et à l'image de soi.

Puis-je séduire ? Puis-je accepter de me faire séduire ? Des questions qui, si elles sont au coeur des enjeux adolescents, lèvent douloureusement le voile de leurs difficultés issues du VIH.

Car en définitive, peut-on s'autoriser à aimer ou peut-on l'être lorsque l'on est porteur d'une maladie à la fois chronique et sexuellement transmissible ? Peut-on se projeter dans des relations amoureuses quand, tout autour de soi, au sein même de sa famille, elles représentent la maladie, les conflits, les disputes et le chaos ou encore la mort, l'absence et le vide ?

Pour ces adolescents, à l'aube des premières expériences intimes, c'est bien souvent, comme en témoignent leur mode de relation, le repli et l'impossibilité à s'accorder une vie amoureuse et sexuelle et, par conséquent, des attentes telles qu'elles poussent à tous les risques.

Le plus grand risque peut être des passages à l'acte sans protection mais, également, celui de se constituer une carapace relationnelle autour du déni de ses propres sentiments. En somme et à long terme, une défense qui ne peut que limiter leur existence, voir les mener à une existence malheureuse.

→ La prévention

On en arrive naturellement à la prévention qui ne prend tout son sens que si elle s'appuie sur les relations concrètes que vivent les jeunes. Autrement, on prend toujours le risque de parler d'un sujet qui, du point de vue des jeunes, ne les concerne pas. Et cela, parce qu'ils ne peuvent pas toujours s'identifier au propos ou soutenir l'adulte. Soit parce qu'ils ne peuvent pas se représenter ou représenter leur corps dans les situations qui sont préconisées, soit par ce que cela vient trop faire effraction en eux. En définitive, une parole préventive trop généraliste ou trop intrusive ne peut être assimilée et faire sens commun à leur histoire. On ne risque, dans ce cas là, que de renforcer leur déni.

Une prévention efficace est donc avant tout une prévention qui parle d'eux. Charge à l'éducateur de faire jaillir au bon moment, suite à un discours ou à une situation, une parole qui fasse écho. Cette parole pourra alors remplir son office de prévention en faisant émerger chez eux la bonne question, celle liée aux interrogations du moment qui les traversent vraiment.

C'est dans cette dynamique de communication que le séjour prend tout son intérêt, puisqu'il construit le support d'échanges qui continueront à s'élaborer tout au long de l'année en suivant l'évolution personnelle de chaque jeune.

Il est néanmoins important qu'un espace de prévention soit visible et accessible aux jeunes. La pharmacie en cela a toute son importance et remplit ce rôle d'espace repéré où les questions peuvent émerger et se poser.

→ Prendre soin de soi et de son corps, l'observance

C'est donc le lieu où peut s'organiser la pharmacie qui concentre les demandes et les soins relatifs au corps. Les bobos y sont soignés, les traitements y sont pris et une attention quotidienne est apportée. Cette attention évolue au fil du séjour avec ses lots de remarques, de conseils et de constats.

C'est bien là, dans ce lieu pharmaceutique improvisé qu'apparaît entre fuite et demande un constat de réalité (propre aux questions du corps) de la probité de chacun à s'occuper de soi. Ces constats nous engagent par la suite à mettre en place individuellement des aides ponctuelles ou à long terme, afin que la personne puisse se soigner correctement, puisse prendre en considération ses difficultés et puisse se réconcilier avec sa représentation corporelle.

→ L'avenir et ses projections

Chose bien difficile à l'adolescence de se projeter, de se penser dans un avenir repérable et réaliste. C'est souvent là encore la fuite, le repli sur soi, voir l'opposition qui répond à l'angoisse. D'autant plus lorsque, tout autour de nous ou en nous, nous portons le stigmate d'une maladie chronique qui elle, contrairement à la possibilité de changement que propose l'avenir, ne changera pas. Un immuable qui plombe le devenir et qui nécessite bien des efforts pour s'en dégager. Les représentations attachées au VIH, si elles sont à bouleverser pour le commun des citoyens, le sont tout autant pour le malade et ses proches, surtout lorsque l'on ne peut se projeter dans l'avenir qu'au regard d'une courte vie adolescente le plus souvent malmenée.

L'expérience, même d'un court séjour, est pour ces jeunes l'occasion de s'inscrire dans une chaîne d'événements significatifs qui prend sens et qui construit des repères qui engagent à se projeter, à s'affirmer. Une affirmation de soi qui pousse à s'envisager autrement dans un avenir palpable et concret.

« Je sais que le VIH est une constante dans mon existence, mais je sais aussi que je n'ai plus besoin de m'en défaire (dans le déni) pour oser m'envisager différemment dans la vie que je me souhaite », pourrait être la phrase attendue et idéale qui témoignerait du parcours complexe à vivre pour l'ensemble des jeunes de ce séjour à Marseille. Dans tous les cas, malgré la proposition de détente et de vacances

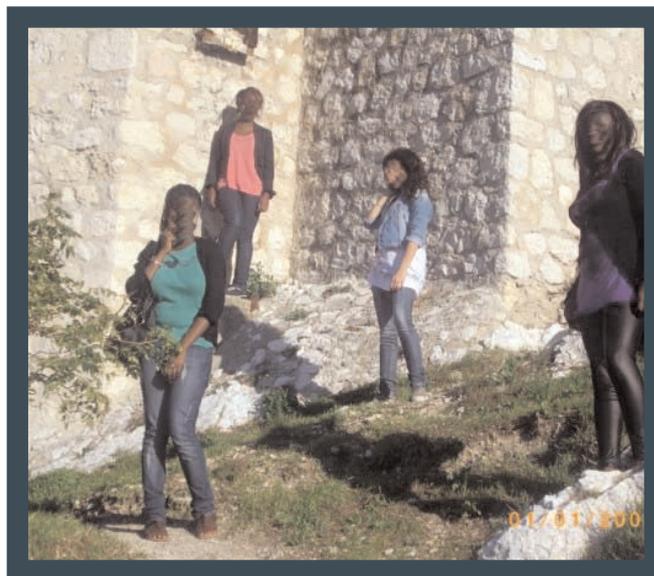
que comportait le séjour, qu'il a été pour un bon nombre d'entre eux l'occasion de reparler du déroulement ou de l'arrêt de leurs études, de leur recherche d'emploi et de l'avenir qu'il leur reste à construire.

Bilan du séjour

Quinze jours après notre retour de Marseille, une réunion de bilan a été organisée entre les jeunes, l'équipe psycho-éducative de Tag le mouton et les animateurs de l'association Magellan qui organisaient le séjour. Les jeunes ont pu nous dire les aspects les plus positifs de leurs vacances et ceux qui l'étaient moins.

D'une manière globale, tous ont approuvé ce séjour et en gardent un bon souvenir. Leur « profil » sur Facebook en témoigne, ils y racontent leurs exploits, échangent entre eux leurs photos. C'est l'occasion à Tag le mouton de revivre avec eux des moments partagés.

Peut-être le plus surprenant est de constater que leurs demandes premières de sortir et d'avoir des quartiers libres ont très vite trouvé leurs limites. En fin de compte, ils ont fini par se lasser de ces temps de liberté qui, certainement, les ont au fil du séjour confrontés au vide et aux appréhensions qui les assaillent. En revanche, leurs meilleurs souvenirs correspondent à des moments intenses de vie en collectivité comme une après midi accro-branches, les veillées le soir après le dîner ou une randonnée dans les calanques.



Autrement, lors de discussions moins formelles, tous témoignent des soirées après la veillée qui les ont rapprochés les uns des autres et durant lesquelles ils ont pu en petit comité se livrer ou raconter leur histoire. Des moments clefs qui, historiquement à Tag le mouton, représentent pour les jeunes le point culminant de chaque séjour.

C'est cet effet libérateur de la parole qui apporte l'énergie et l'intérêt pour les jeunes à maintenir les liens tout au long des années qu'ils passeront à Tag le mouton ; support central et indispensable à l'équipe psycho-éducative pour inscrire chaque jeune dans le programme qu'elle élabore chaque année avec eux.

Du lien, du sens, de l'expérience que nous tentons de poursuivre, d'élargir et surtout d'inscrire en eux.

LES ADOLESCENTS QUI ONT PARTICIPÉ AU SÉJOUR DE MARSEILLE

ADOS	SEXES	AGES	SÉROLOGIE DE L'ENFANT	MÈRE	PÈRE	VIT AVEC	DÉPARTEMENT	QUARTIER SENSIBLE	AUTRES ENFANTS VIH+ DANS LA FAMILLE	BONNE OBSERVANCE	BONNE SCOLARITÉ
M.	G	19	VIH+	VIH-	VIH-	Mère	95	oui	-	oui	Déscolarisé
C.	G	19	VIH+	VIH+	VIH-	Mère	93	oui	oui	non	Déscolarisé
I.	F	18	VIH+	VIH+	VIH?	Mère	75	-	-	Sans traitement	oui
F.	F	18	VIH+	VIH-	VIH-	Mère	93	-	-	non + dialyse	oui
M-A.	G	18	VIH+	VIH+ DCD	VIH-	Père	93	-	-	oui	oui
J.	G	18	VIH+	VIH+ DCD	VIH?	Soeur	92	-	-	Sans traitement	oui
A.	G	18	VIH+	VIH+ DCD	VIH+ DCD	ASE	94	-	-	non	oui
T.	G	17	VIH+	VIH+	VIH-	Père	94	oui	-	oui	oui
M.	F	16	VIH+	VIH+	VIH-	Père et Mère	75	-	-	non	oui
A.	G	15	VIH+	VIH?	VIH?	Tante (VIH+)	92	-	-	oui	oui
M..	F	15	VIH+	VIH+	VIH?	Mère	93	oui	-	-	oui
M.	F	15	VIH-	VIH+	VIH?	Mère	93	oui	-	-	oui
F.	F	18	VIH-	VIH+	VIH-	Autonome	13	-	-	-	oui
PA.	G	18	VIH-	VIH+	VIH+	Père et Mère	78	-	-	-	oui
R.	G	17	VIH-	VIH+	VIH-	Père et Mère	75	-	-	-	oui
S.	G	17	VIH-	VIH+	VIH+	Père et Mère	93	oui	-	-	oui
A.	F	17	VIH-	VIH+	VIH?	Mère	93	oui	-	-	oui
J.	F	16	VIH-	VIH+	VIH-	Père et Mère	94	-	oui	-	oui
A.	G	16	VIH-	VIH+	VIH?	Mère	93	oui	oui	-	oui
A.	G	16	VIH-	VIH+	VIH-	Père et Mère	77	-	-	-	oui
EM.	F	16	VIH-	VIH+	VIH+	Père et Mère	78	-	-	-	oui
C.	F	15	VIH-	VIH+	VIH-	Père et Mère	75	-	-	-	non

THÉMATIQUES TRAVAILLÉES AVEC LES ADOLESCENTS DURANT LE SÉJOUR À MARSEILLE

ADOS	SEXES	AGES	SÉROLOGIE DE L'ENFANT	INTÉGRATION DANS LE GROUPE	AUTONOMIE ET VIE SOCIALE	RELATION AUX AUTRES	PRÉVENTION	OBSERVANCE SOINS	AVENIR ET PROJECTION
M.	G	19	VIH+	oui	-	oui	-	-	oui
C.	G	19	VIH+	oui	oui	oui	-	oui	oui
I.	F	18	VIH+	oui	oui	oui	-	oui	-
F.	F	18	VIH+	-	-	-	oui	oui	oui
M-A.	G	18	VIH+	oui	oui	oui	-	oui	-
J.	G	18	VIH+	-	-	oui	-	-	-
A.	G	18	VIH+	oui	-	oui	-	-	oui
T.	G	17	VIH+	-	-	oui	-	oui	-
M.	F	16	VIH+	-	-	-	-	oui	-
A.	G	15	VIH+	oui	oui	oui	-	-	oui
M..	F	15	VIH+	oui	-	-	-	oui	-
M.	F	15	VIH-	-	-	-	-	-	oui
F.	F	18	VIH-	oui	-	-	oui	-	oui
PA.	G	18	VIH-	-	oui	oui	-	-	-
R.	G	17	VIH-	oui	oui	-	-	-	-
S.	G	17	VIH-	-	-	oui	oui	oui	-
A.	F	17	VIH-	oui	oui	oui	-	-	-
J.	F	16	VIH-	oui	oui	-	oui	-	-
A.	G	16	VIH-	-	oui	oui	-	-	-
A.	G	16	VIH-	-	-	oui	oui	oui	-
EM.	F	16	VIH-	oui	oui	-	-	-	-
C.	F	15	VIH-	oui	oui	oui	-	-	oui

LE CONSEIL DES PARENTS

Nous avons proposé en 2009, pour la première fois, un « Conseil des parents ». Ce conseil s'inscrit dans le cadre de l'évolution de la loi de 2002-2 qui organise l'accès au soin des personnes vivant avec une maladie chronique qui invite les structures médico-sociales à mettre en place une instance consultative auprès de leurs usagers.

Ce conseil des parents est une réunion bi-annuelle. Une invitation est envoyée à tous les parents suivis à l'association. La réunion est encadrée par une partie de l'équipe terrain et administrative et éventuellement des membres du conseil d'administration.

Ce conseil est l'occasion d'évoquer les modalités de prise en charge proposées à l'association, récolter les avis, les propositions des parents en vue de toujours pouvoir faire évoluer au mieux les actions proposées par le personnel de l'association et les attentes des usagers.

Le premier conseil a eu lieu le 17 janvier, il a réuni 11 parents et le second le 17 octobre 2009 12 parents.

LE QUESTIONNAIRE SANTÉ

Lors du premier Conseil des Parents divers parents ont exprimé leur intérêt pour la mise en place d'un ou plusieurs temps de groupe axé(s) autour de la santé.

Afin de mieux définir les attentes des familles et donc la mise en place d'ateliers santé, nous avons élaboré un questionnaire qui a été envoyé aux familles fréquentant l'association.

Divers temps de groupes étaient proposés :

- un groupe « santé-Bien être » axé autour de thématiques tels que :
- le sommeil, la nutrition, les traitements...,
- un atelier « connaissance et fonctionnement du corps humain »,
- un atelier « accès aux soins et aux dispositifs de santé »,
- un groupe de paroles,
- un groupe petit-déjeuner thérapeutique.

17 questionnaires ont été retournés à l'association.

Ces retours ont ainsi mis en avant l'intérêt des familles pour la mise en place des petits-déjeuners thérapeutiques une fois par trimestre ainsi que d'un groupe « santé-bien être ».

Le premier petit-déjeuner thérapeutique a ainsi vu le jour en décembre 2009, animé par l'infirmière et l'assistante sociale de l'association- temps durant lequel 5 femmes étaient présentes.

ANNEXES :

● Comptes-rendus conseil des parents et questionnaire santé

COMPTE-RENDU DU PREMIER « CONSEIL DES PARENTS »

Le conseil des parents est un moyen d'avoir votre avis sur l'accompagnement fait dans les différents services de l'association Dessine-moi un mouton. Cette réunion a été pour vous l'occasion de vous exprimer et d'échanger entre vous et avec les professionnels de l'association sur vos attentes et de donner votre appréciation sur l'accompagnement que nous vous proposons. Ces réunions auront lieu deux fois par an.

- Date de la réunion : Samedi 17 janvier 2009
- Personnes présentes :
 - 11 parents
 - 3 professionnels de l'association : le responsable clinique, la psychologue pour adulte et l'assistante sociale.
 - 2 stagiaires : une stagiaire psychologue et une stagiaire en Section Sanitaire et Sociale.

Evolution de l'accompagnement proposé par Dessine-moi un mouton.

Avec l'évolution du projet associatif de Dessine-moi un mouton, l'accompagnement proposé par l'équipe va être amené à évoluer dans les prochains mois, avec notamment :

→ la mise en place d'un « **Projet d'Accompagnement Individualisé** » pour chaque personne accompagnée par l'association.

→ la mise en place d'un « **Livret d'Accueil** », transmis lors des premiers entretiens. Ce livret expliquera le fonctionnement de l'association, et inclura notamment les modalités d'accompagnement proposées par DMUM, les voies de recours pour les personnes qui le souhaitent...

→ des **temps d'accueil et de rendez-vous réguliers** pour les usagers.

→ la définition des modalités de **consultation des dossiers personnels des usagers** en présence d'un professionnel. L'association tend en effet à s'insérer peu à peu dans les dispositifs mis en place dans le cadre des politiques publiques et de loi de rénovation de l'action sociale en s'orientant vers un dispositif de type médico-social-dispositif en lien avec la MDPH.

L'avis des parents sur... : questions/réponses :

Lors des différents échanges, les usagers ont pu faire les propositions suivantes :

→ Concernant le « **groupe de psychodrame** » : les parents ont exprimé le souhait d'avoir une présentation en fin d'année de ce que font les enfants dans le groupe. Ces éléments seront transmis à Stéphane Weiler qui statuera sur les modalités de retours du groupe aux familles concernées.

→ Concernant la mise en place d'un « **groupe de parole** » / un « **groupe pour les adultes** » :

A été évoqué par les membres de l'équipe de DMUM la possibilité de se revoir afin de déterminer les modalités de mise en place d'un groupe (groupe informatif, groupe social, groupe santé...) et de déterminer qui participeraient (groupe de parents séropositifs, groupe de parents sérodifférents...). [Voir questionnaire ci-joint]

→ Concernant les « **séjours thérapeutiques** » : Les parents présents sont revenus sur l'intérêt des séjours, aussi bien pour les enfants que pour les parents, et sur l'importance de leurs poursuites.

Certains ont émis l'idée que les modalités de participation financière des familles pouvaient être revues différemment (sur la base du quotient familial par exemple), ce qui permettrait de s'adapter aux possibilités financières de chacun tout en pesant moins sur le budget de l'association. (*voir note de fin)

→ Concernant les questions relatives à l'hébergement / au logement : suite à divers questionnements et propos des familles présentes relatifs à l'hébergement/au logement (conditions d'hébergement dans les structures d'accueil rendant difficile la prise de médicaments, instructions des dossiers relatifs à l'accès au logement définitif...) a été évoquée la possibilité de mettre en place un temps collectif sur l'hébergement / le Logement selon les possibilités de l'association.

→ **Aménagement des locaux** : les difficultés d'accès à l'entrée de Dessine-moi un mouton sont évoquées (pour les poussettes...).

Une rampe ne peut être installée du fait d'un problème de conformité. En effet, le dénivelé nécessaire ne permet malheureusement pas d'installer une rampe.

→ Quel accompagnement possible en matière d'insertion professionnelle à DMUM ?

Faire le point sur les questions relatives à l'emploi (type d'emploi occupé, démarches à suivre, vos droits et vos devoirs...) et réfléchir avec vous fait partie de nos missions. Cependant Dessine-moi un mouton n'est pas une association d'insertion professionnelle.

Pour ces raisons, après évaluation de la situation professionnelle, les professionnels de l'association vont réorienter auprès d'autres associations, structures et/ou institutions dont c'est la spécificité.

→ L'association a-t-elle des hébergements ?

Non, Dessine-moi un mouton ne propose pas d'hébergements. L'idée d'ouvrir des places d'hébergement avait été évoquée à plusieurs reprises par le conseil d'administration mais le projet n'a

pas abouti, faute de financement accordé par les pouvoirs publics.

→ Est-il possible pour quelqu'un fréquentant DMUM de se rendre dans une autre association ?

Oui, plusieurs associations peuvent être fréquentées. Cependant, dans le souci de faciliter vos démarches et de ne pas démultiplier les suivis et les intervenants, les professionnels des différentes associations travaillent ensemble afin de favoriser la mise en oeuvre d'une prise en charge complémentaire.

La suite du premier Conseil des Parents :

→ Un cahier sera mis à disposition des familles afin que puissent être notées vos remarques et suggestions.

→ Suite à une nouvelle évocation relative à la mise en place d'un groupe de parole où quelqu'un du milieu médical pourrait répondre aux questions (impact des effets secondaires dans le quotidien...), il est proposé qu'une réunion uniquement autour de cette thématique soit mise en place.

→ Un à deux « Conseil des Parents » auront lieu chaque année. Les familles seront tenues informées par courrier. La prochaine réunion se tiendra au mois le 17 octobre prochain.

[*A l'heure de l'envoi de ce compte rendu, des financements ont finalement pu être trouvés pour que les séjours thérapeutiques puissent avoir lieu comme d'habitude cet été.]

COMPTE-RENDU DU CONSEIL DES PARENTS DU 17 OCTOBRE 2009

• Personnes présentes :

- 12 parents (9 femmes, 1 homme et 1 couple)
- 4 professionnels de l'association : Béatrice Martin-Chabot psychologue, Sonia Huguény assistante sociale, Thérèse Groheux puéricultrice et Virginie Lopes chargée de mécénat.

En préambule, Béatrice Martin-Chabot rappelle que le Conseil des Parents est un temps de discussions, d'échanges, pour informer, recueillir les remarques/suggestions des usagers de Dessine-moi un mouton afin qu'ils participent à la vie sociale de l'association. Il fait suite au premier Conseil du 17 janvier 2009. Ce Conseil aura lieu deux fois par an.

A- L'utilisation d'un cahier remarques/suggestions

Lors du premier conseil des parents l'équipe de Dessine-moi un mouton a proposé la mise en place d'un cahier pour que les parents notent leurs remarques et suggestions sur le fonctionnement de l'association. Ce cahier se trouve dans l'entrée. Entre deux conseils, les parents peuvent y noter leurs remarques. Question de Béatrice Martin-Chabot : qu'est ce qui est plus simple d'utilisation un cahier ou une boîte ? Des parents répondent qu'ils préfèrent une boîte et d'autres que l'utilisation du cahier ne pose pas de problème.

Il est suggéré pour les parents qui ne passent pas régulièrement à l'association la possibilité d'envoyer leurs remarques par courrier. Les remarques laissées dans la boîte et celles envoyées par courrier seront ensuite collées dans le cahier. Lors du Conseil l'équipe révoquera ces remarques/suggestions.

B- Le livret d'accueil

L'association souhaite mettre en place un livret d'accueil qu'elle remettra à toutes les familles qu'elle rencontre (anciennes et nouvelles). Dans ce livret on trouve les horaires d'ouverture, le personnel, les services proposés et un contrat d'engagement entre l'association et l'utilisateur. Le livret est en cours de préparation. C'est Virginie Lopes qui se charge de ce projet. Une fois qu'il sera avancé, l'équipe de Dessine-moi un mouton proposera une réunion de présentation de livret pour recueillir les avis, remarques, corrections des parents. Cette réunion aura lieu au printemps 2010. Un courrier vous sera envoyé pour vous préciser la date et l'heure de cette réunion.

C- Les séjours de vacances thérapeutiques

Thérèse Groheux présente les séjours. Elle rappelle que lors du premier Conseil les financements des séjours étaient en baisse mais que finalement deux séjours ont pu être organisés en 2009.

En 2010, deux séjours sont prévus : un au printemps pour les 6-12 ans et l'autre l'été avec les 12-15 ans, on ne connaît pas encore le nombre de places. Un courrier sera envoyé pour plus de précisions.

Thérèse Groheux rappelle que Dessine-moi un mouton « priorise » les familles avec qui elle travaille régulièrement. L'inscription au séjour implique que les parents s'engagent à commencer à parler de la santé

et expliquer ce que fait l'association. En effet, lors des séjours, les enfants parlent entre eux, l'infirmière a une place importante, c'est là que les enfants viennent prendre les traitements etc. Mais ce n'est pas parce qu'un parent n'est pas prêt à parler à son enfant qu'il ne sera pas suivi. Les professionnels de l'association présents rappellent que les parents sont libres de le dire ou pas et que le rôle de l'équipe est de soutenir la réflexion des parents. L'information de la maladie vient des parents et non de l'équipe. Les services offerts aux enfants dépendent du choix des parents.

Les débats étant très riches sur ce sujet (comment annoncer aux enfants la maladie, comment le dire, qui doit le dire, parler à l'enfant de la problématique santé dans la famille...), Béatrice Martin-Chabot rappelle le cadre du Conseil et propose qu'un groupe de discussion ait lieu au retour du séjour. **Une réunion de parents aura lieu le samedi 21 novembre à 10h30.** Elle rappelle qu'il est important que les parents trouvent un mode de garde pour les enfants.

D- Les nouvelles activités pour les enfants

Ce projet a été mis en place car le passage à Tag le mouton n'est pas simple et que les enfants suivis à Dessine-moi un mouton ont beaucoup d'interrogations. Afin de les familiariser avec le lieu et faciliter ce passage, Marion Charbonnières l'animatrice de Tag le mouton proposera dès les vacances de la Toussaint **un programme d'activités communes pour les préadolescents (11/14 ans qui ont participé aux séjours des grands de Dessine-moi un mouton) et les plus jeunes de Tag le mouton.** Ces activités auront lieu pendant les vacances scolaires sur deux journées et certains mercredis. Un programme sera envoyé aux parents pour que les enfants s'inscrivent à l'activité de leur choix. Une autorisation parentale est obligatoire pour que les enfants participent aux activités.

E- Les nouvelles activités pour les familles

Le mercredi après-midi de 14h à 15h30 à partir du 18 novembre, un atelier de relaxation et expression corporelle sera proposé aux parents et aux enfants (4-10 ans). Cet atelier est animé par une danseuse. Les parents pourront venir seuls sans leur enfant s'ils le souhaitent.

F- Les nouvelles activités pour les parents

Sonia Huguény présente le nouvel atelier du vendredi après-midi qui remplace Mout'Art.

Cet atelier est proposé aux parents avec des enfants plus jeunes. Il sera animé par Sonia Huguény et Marion Charbonnières.

Une réunion d'information aura lieu le 6 novembre de 14h à 16h à l'association.

Un parent soulève le problème de ceux qui travaillent du lundi au vendredi et qui ne peuvent pas participer aux activités et demande pourquoi cela n'a pas lieu le samedi. Béatrice Martin-Chabot répond que le samedi il y a un problème de disponibilité du personnel et de salle, le groupe de psychodrame ayant lieu l'après-midi. Elle propose que l'équipe de l'association envoie à l'avance un planning pour les parents qui souhaitent participer à une activité s'organisent.

G- Retour sur le questionnaire santé

Sonia Hugueny présente le retour du questionnaire santé qui a été envoyé aux familles suivies à Dessine-moi un mouton (17 réponses reçues). Il en ressort une demande de participer à des groupes : bien-être, informations santé, dispositifs sociaux et petit-déjeuner thérapeutique.

Les deux groupes qui intéressent le plus les parents : les petits - déjeuners thérapeutiques et le groupe bien-être pour les adultes et les enfants (les thématiques de prédilection le sommeil, la nutrition et les traitements).

Suite à ce questionnaire :

- **Mise en place d'un groupe petit-déjeuner thérapeutique**

Marie-Christine Gazeau (infirmière) et Sonia Hugueny (assistante sociale) animeront ce groupe une fois par trimestre le vendredi matin à 10h30.

- **Dates :**

- le vendredi 11 décembre 2009 de 10h à 12h
- les vendredis 12 mars et 11 juin 2010 (horaires à définir)

- **Le groupe bien-être**

Ce groupe est en préparation. L'équipe informera les familles sur sa mise en place.

H- Avis/questions diverses

- **Place des parents des adolescents suivis à Tag le mouton**

Béatrice Martin-Chabot évoque que c'est une question que l'on se pose en équipe. Pour le moment seuls les parents de Dessine-moi un mouton participent au Conseil ; les parents qui ont des enfants sur ces deux programmes sont présents.

- **Prise de note et envoi du compte-rendu**

Lors de la rédaction du compte-rendu du premier Conseil des Parents, l'équipe s'est demandée si les parents seraient intéressés pour participer à l'écriture du compte-rendu en prenant des notes lors de la séance. L'idée est d'impliquer les parents dans l'écriture de ce compte-rendu.

En début de séance, Béatrice Martin-Chabot a oublié de faire cette proposition. Néanmoins, cette proposition a été mise à réflexion. Les parents pensent que c'est une bonne idée mais que cela implique du temps après la réunion. Il est décidé qu'à chaque début de séance cette modalité sera proposée aux parents présents. L'équipe se garde garant de la prise de note et de la rédaction et l'envoi du compte-rendu.

L'équipe de Dessine-moi un mouton s'engage à l'envoyer dans un délai de 15 jours / 3 semaines après le Conseil et s'excuse pour l'envoi tardif du premier compte-rendu.

- **Annonce du VIH**

Les parents reviennent sur l'annonce de la maladie aux enfants. Béatrice Martin-Chabot rappelle le cadre de cette réunion et le travail de l'association, entendant l'intérêt de cette réflexion. Il est donc proposé de se réunir le samedi 21 novembre à 10h30. Un courrier vous sera envoyé.

- **Planning des activités**

Un parent dit qu'il ne vient pas souvent à l'association car il travaille et qu'il n'a pas assez d'informations sur les activités proposées. Virginie Lopes rappelle qu'une lettre d'information est envoyée une fois par trimestre. Il est proposé aux parents de les tenir informer du planning des activités plus longtemps à l'avance afin qu'ils puissent s'organiser.

Un parent demande s'il est possible d'avoir un accès « adhérent » sur le site de l'association. Virginie Lopes répond que techniquement c'est difficile à mettre en place, elle propose aux parents qui le souhaitent de leur envoyer le planning des activités par email.

Donc chaque parent possédant un email et étant intéressé par cette modalité d'envoi (évitant le courrier), peut informer l'équipe de son adresse email.

Un parent demande s'il est possible de recevoir le planning des activités de Tag le mouton qui est envoyé à leurs enfants. Ils souhaitent être au courant des activités proposées. L'équipe de Dessine-moi un mouton transmettra à l'équipe de Tag qui réfléchira et apportera une réponse.

- **Présence professionnels médical**

Un parent pose la question s'il y a un gynécologue à l'association et si on soutient les femmes séropositives qui souhaitent avoir un enfant. Béatrice Martin-Chabot rappelle que Dessine-moi un mouton est composée d'une équipe pluridisciplinaire (psychologues, infirmière, puéricultrice, assistante sociale, éducateur spécialisé, animatrice). L'équipe peut soutenir une réflexion pour les femmes séropositives qui veulent un enfant mais renvoie vers des professionnels extérieurs pour le médical.

Les prochains rendez-vous et les points essentiels :

→ Le compte-rendu du Conseil sera envoyé dans les 15 jours - 3 semaines.

→ Le cahier remarques/suggestions est à disposition dans une boîte dans l'entrée.

→ La réunion d'information sur l'activité du vendredi après-midi animée par Sonia Hugueny aura lieu le **vendredi 6 novembre** de 14h à 16h.

→ Une réunion de parents sur les thèmes que les séjours de vacances éveillent aura lieu le **samedi 21 novembre** à 10h30 animée par Béatrice Martin-Chabot, Thérèse Groheux et Stéphane Weiler.

→ Petit-déjeuner thérapeutique le **vendredi 11 décembre** de 10h à 12h.

→ Réunion « livret d'accueil » : présentation et remarques au printemps 2010. Les familles seront tenues informées par courrier.

→ Prochain Conseil des Parents au 2ème trimestre 2010.

A QUELS ATELIERS AIMERIEZ-VOUS PARTICIPER ?

Le questionnaire suivant est anonyme et individuel.

Nous vous remercions par avance de le faire parvenir à l'association avant le 30 juin 2009.

Ce questionnaire est un outil pour nous aider à préparer au mieux d'éventuels ateliers axés sur la santé et le bien-être, et ce notamment dans la continuité du Conseil des Parents qui a eu lieu le 17 janvier dernier.

L'équipe réfléchit à vous proposer différents types d'ateliers et de temps d'échanges (6 en tout) selon l'intérêt que chacun peut éveiller auprès de vous.

Si vous le souhaitez un temps peut-être pris à l'association pour vous aider à répondre aux questions, n'hésitez pas à appeler pour prendre rendez-vous.

Vous n'êtes pas dans l'obligation de répondre ou de répondre à toutes les questions.

1- Groupe « Santé / bien-être » :

Seriez-vous intéressé par la mise en place d'un temps régulier autour de thématiques liées à la « Santé et au bien-être » à Dessine-moi un mouton (avec notamment des intervenants extérieurs) ?

Oui Non

Si oui : quelles thématiques vous intéresseraient ? (vous pouvez numéroter par ordre de préférence)

le sommeil la nutrition le tabac

les traitements
(familles de médicaments, indications et effets secondaires...)

le suivi gynécologique les vaccinations

les maladies de la petite enfance

l'activité physique la détente

autres

2- Groupe « Santé / bien-être » pour les enfants :

Si un temps « Santé / bien-être » était proposé aux enfants une fois par trimestre lors des vacances scolaires seriez-vous intéressés pour vos enfants ?

Oui Non

Pourquoi ?

3- Atelier « Connaissance et fonctionnement du corps humain » :

Seriez-vous intéressé par un « Atelier connaissance et fonctionnement du corps humain » ?

Oui Non

Si oui : quels sujets vous intéresseraient :
(vous pouvez numéroter par ordre de préférence)

la respiration la digestion le système nerveux

le système immunitaire le système lymphatique

la circulation sanguine autres

4- Atelier « Accès aux soins et aux dispositifs de santé » :

Seriez-vous intéressé par un atelier pratique « Accès aux soins et aux dispositifs de santé » ?

Oui Non

Si oui, quels sujets vous intéresseraient :
(vous pouvez numéroter par ordre de préférence)

le dispositif de soins et le parcours du médecin traitant

fonctionnement de la Maison Départementale de la Personne Handicapée (MDPH) et la mise en place du dossier

l'accès à une couverture santé (fonctionnement...)

autres

5- « Groupe de Parole » :

Seriez-vous intéressé par la mise en place d'un « Groupe de parole », sans thématique définie à l'avance, afin de faire part de ce que vous ressentez ?

Oui Non

6- « Petit déjeuner thérapeutique » :

Ces temps, qui auraient lieu une fois par trimestre avec notamment une infirmière de l'association, seraient l'occasion pour parents et futurs parents de discuter autour d'un petit déjeuner convivial et d'échanger autour de la place de l'alimentation dans votre santé.

- Seriez-vous intéressés par la mise en place de « Petit déjeuner thérapeutique » à l'association ?

Oui Non

- Si oui :

Quel jour aurait votre préférence ?

Lundi Mardi Mercredi Vendredi

Quelle heure aurait votre préférence ?

9h 9h30 10h

Qu'aimeriez-vous discuter lors de ces moments ? :

7- Questions pratiques :

Si ces ateliers vous intéressent

1) A quelle fréquence souhaiteriez-vous y participer ?

une fois tous les 15 jours une fois par mois.
 une fois tous les deux mois une fois par trimestre.

2) Quel(s) jour(s) seriez-vous disponible(s) ?

Mardi de h à h
 Vendredi de h à h
 Mercredi de h à h
 Samedi de h à h
 Jeudi de h à h

3) Si vous souhaitez participer aux ateliers, avez-vous un mode de garde pour vos enfants ?

Oui Non

Merci d'avoir pris le temps de répondre à ce questionnaire.

AU NIVEAU MÉDICAL

Hôpitaux

• Paris (75)

- Services pédiatriques : Robert Debré, Trousseau, Saint Vincent de Paul, Port Royal, Necker
- Services infectieux pour Adultes : Bichat, Tenon, Saint-Louis, Saint-Antoine, Lariboisière, La Pitié-Salpêtrière, Pasteur, Hôtel-Dieu, Rothschild, Pommipou
- Maternités : Saint Antoine, Bichat, Tenon, Lariboisière, Port-Royal, La Pitié-Salpêtrière
- PMI hospitalières de Bichat, Saint Antoine, Tenon, Port-Royal, St-Vincent-de-Paul et PMI de quartier notamment celle de Chemin Vert, Paris 11ème

• Hauts de Seine (92)

- Services pédiatriques : Louis Mourier

• Seine Saint Denis (93)

- Services pédiatriques : Jean Verdier
- Services infectieux pour Adultes : Jean Verdier et Delafontaine
- Maternités : Delafontaine Jean Verdier

• Val de Marne (94)

- Services infectieux pour Adultes : Paul Brousse

• Val d'Oise (95)

- Services pédiatriques / Services infectieux pour Adultes : Hôpital de Pontoise

Associations

- La consultation de Médecins du monde

Autres

- SSIAD (service de soins Infirmiers à domicile) : professionnels libéraux tels que des sages femmes, kinésithérapeutes, infirmières, des orthophonistes et des psychomotriciennes, etc.

AU NIVEAU PSYCHOLOGIQUE

Paris (75)

• Hôpitaux

- Services pédiatriques : Robert Debré, Trousseau, Necker

• Foyers et internats éducatifs

- Marie Becquet de Vienne
- La fondation de l'oeuvre Grancher

• CAPP (Centres d'accompagnement psycho-pédagogique)

- du 19ème arrondissement de Paris
- les assistantes scolaires du 19ème arrondissement

- **CMP** (centre médico-psychologique) du 19e et 20e arrondissement de Paris, **CMPP** (centre médico-psycho-pédagogique) UPE (unité petite enfance)

• CAMSP du 12°

- **Associations** : Espas. Primo-Lévi, Aeri, Arc en ciel, Arcat, Jean Coxtet, Croix Saint-Simon, Olga Spitzer, Ssiad, CPCT, Horizons

Oise (60)

- **Foyers et internats éducatifs** : Internat de Coye-la-Forêt

AU NIVEAU SOCIAL

Paris (75)

- **Hôpitaux** : les services sociaux - services infectieux et maternités Hôpital de Port Royal, Saint-Antoine- La Polyclinique, Necker, Bichat, Tenon

• Structures d'hébergement :

- Le samu social
- CHU/CHRS : CASP Eglantine, La Cité Saint-Martin, Centre CRIMEE, Centre Israélite de Montmartre, CHRS Charonne, CHRS Pauline Rolland, CHRS Gambetta, Centre Emmaüs

- **Centres maternels** : Maison de la mère et de l'enfant, Centre maternel Les Lilas par le biais de la Cellule ADEMIE.

- **Les appartements de Coordination thérapeutique/structures d'hébergement spécifiques santé** : le FASA à la Cité Saint-Martin, association Abritoit, le Village (Cité Saint-Martin)

• Associations partenaires

- Spécifique droits des étrangers : APTM, CIMADE, France Terre d'Asile, GISTI...
- Spécifique VIH : (+droits étrangers/santé pour ARCAT) ARCAT, Basiliade, les Studios de la Tourelle

• Soutien à la parentalité :

- Paris Tout Petit
- la Charité Maternelle

• Premiers besoins :

- Secours Catholique
- Croix Rouge
- Vestiaire Emmaüs
- Restaurants du Coeur

Seine Saint Denis (93)

• Hôpitaux

- Hôpital Delafontaine

- Structures d'hébergement

- SOS Habitat et Soins, Emmaüs Alternative

- Associations

- SOLENSI, IKAMBERE, association AURORE, communautés Emmaüs

Val de Marne (94)

- Hôpital

- Hôpital du Kremlin-Bicêtre Service infectieux

- Structures d'hébergement

- L'Association Joly

- Associations

- Spécifique Droit : COMEDE- L'Espace Santé-Droit, CIMADE

- Autres

- Antenne du Secours Catholique (pour soutenir les départs en vacances)

Et pour tous les départements, des contacts réguliers ont lieu avec :

- les Services Sociaux de Secteur/les CCAS
- les services du Fond de Solidarité Logement
- les MDPH (et services attenants ; c'est à dire les Cap Emploi...)
- les CAF
- les Préfectures
- les services de Sécurité Sociale.
- l'Aide Sociale à l'Enfance (et les services attenants ; c'est à dire les services d'AEMO, les associations de TISF...)
- les Points d'Accès aux Droits/Maison de Justice et du Droit des Villes

AU NIVEAU ÉDUCATIF

Paris (75)

- Aemo

- l'Association Jean Coctet, l'association Olga Spitzer, ASE des 18e, 19e et 20e arrondissements de Paris, Aveje, Mars 95

- Associations

- Les Enfants de la Terre, l'Envol, Aides Nîmes, La Colline aux enfants, Children Action, Coup de pouce, La Clairière, Basiliade Afad, Familles et cité, travailleuses familiales et auxiliaires de vie, missions locales.



LES INTERVENTIONS

La particularité de notre travail nous amène à être sollicités par des professionnels de la petite enfance, de l'enfance et de l'adolescence pour transmettre nos connaissances, notre savoir faire et notre expérience de terrain.

Les objectifs

Dans le cadre de ces interventions, Dessine-moi un mouton apporte une réflexion clinique aux futurs professionnels et aux professionnels. L'articulation entre les connaissances liées au VIH-sida et la pratique reste essentielle pour accueillir, accompagner et soigner à travers une approche pluridisciplinaire et interculturelle.

► Les interventions sur le thème de la périnatalité et du sida

Les thèmes sur lesquels porte notre réflexion sont les suivants : l'annonce du diagnostic au père du bébé à naître, la mise en place du protocole médicamenteux pour éviter la transmission maternofoetale, la prévention pour le nourrisson et la notion des trois mois d'attente du diagnostic d'un bébé, l'allaitement artificiel, le suivi des consultations pédiatriques, les consultations en infectiologie et en gynécologie en pré et post partum, la prévention dans le couple, les démarches administratives, le poids de la communauté, les valeurs éducatives, les origines culturelles...

► Les interventions sur le thème de l'enfance et du sida

La réflexion porte en particulier sur la notion de parentalité et la place de l'enfant dans la famille, mises à mal par le VIH. Elle porte aussi sur le rapport entre la circulation de la parole concernant la maladie et le développement de l'enfant.

► Les interventions sur le thème de l'adolescence et du sida

La réflexion est en lien direct avec nos modalités de prise en charge et porte sur les thématiques suivantes :

- les questions de santé : comment la maladie est abordée, quel est l'impact du VIH dans la famille, le suivi médical et l'observance thérapeutique de la personne infectée
- les questions éducatives et sociales : les projets parentaux, ceux de leurs adolescents, les droits et devoirs de chacun, le respect de soi et d'autrui, les projets de vie, l'insertion
- les questions d'ordre psychologique : le VIH et la sexualité à l'adolescence, le passage du service pédiatrique au service adulte, les mécanismes de défense des adolescents...

► Les formations permettent aux participants :

- de changer leur regard sur les personnes concernées par le VIH
- d'actualiser leurs connaissances théoriques et pratiques sur le VIH
- d'échanger les points de vue en confrontant les diverses expériences face à une maladie transmissible à pronostic de vie réservée
- d'évaluer les besoins et les inquiétudes d'une famille pour " vivre avec le VIH "
- de repenser leurs pratiques à partir de situations cliniques
- d'adapter leur accueil et démarches d'accompagnement en considérant la personne dans sa globalité familiale
- d'améliorer le partenariat professionnel
- de se souvenir que la prévention est l'affaire de tout citoyen

MÉTHODE

Les interventions se font avec une pédagogie interactive favorisant le partage d'expériences interprofessionnelles ou sous forme d'interventions plus magistrales en tant qu'orateur ou modérateur à des colloques.

Groupe de travail-réflexion

Nous sommes sollicités par des associations et des services publics pour les aider dans leur réflexion autour des problématiques VIH relatives à la famille ou à l'adolescence. Nous intervenons également dans le travail de réflexion des professionnels des hôpitaux, des services publics et des associations partenaires.

Bilan 2009 :

Nombre d'interventions : 20
Heures d'intervention : 64,75
Participants : 541
Préparation en heures : 64,75

Référent professionnel

Nous sommes régulièrement sollicités par des étudiants, des associations, des travailleurs sociaux, des médecins qui nous contactent afin que nous leur fassions part de notre expérience et de notre pratique professionnelle autour de la prise en charge des familles concernées par le VIH-sida.

Bilan 2009 :

Nombres d'interventions : 34
Heures d'intervention : 64,75
Participants : 363

Formations, Informations, expertise

Nous intervenons dans les cycles de formation d'infirmières, d'éducateurs et des travailleurs sociaux, de socio-esthéticiennes, auprès des personnels d'associations des centres de loisirs ou socioculturels, des professionnels hospitaliers... autour des la prise en charge des enfants, des adolescents et des familles touchés par le sida, ou tout du VIH.

Bilan 2009 :

Interventions : 30
Heures d'intervention : 67,5
Participants : 378
Préparation en heures : 67,5

Interventions dans les entreprises

Nous sommes sollicités par des entreprises pour présenter à leurs salariés les problématiques des enfants, des adolescents et famille touchés par le sida. C'est aussi l'occasion pour ces entreprises de manifester leur solidarité en organisant des ventes de peluches pour l'association.

Bilan 2009 :

Nombre de stands : 30

Participants : 6433

STAGIAIRES

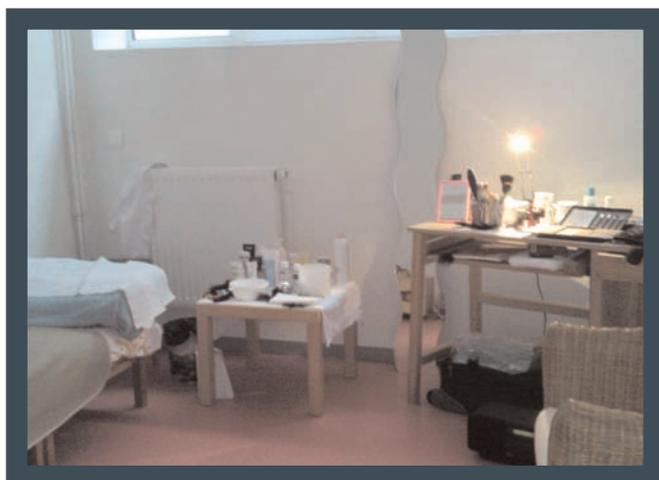
Chaque année, nous essayons d'accueillir des stagiaires qui ont un intérêt pour la prise en charge des personnes atteintes du VIH, dans une dynamique familiale.

2 stagiaires Master 2 de psychologie : 6 mois

1 socio esthéticienne : 4 x 10 jours

1 stagiaire assistante de direction

Les stagiaires socio-esthéticiennes et le Codes



Nous recevons régulièrement des socio-esthéticiennes dans le cadre de leur stage de formation de 15 jours, en partenariat avec le Codes, cours d'esthétique privé à option humanitaire, dont le siège social est à la faculté de médecine de Tours. La psychologue intervient dans un module de formation, à raison de deux matinées par an, présentant les spécificités de l'approche des familles touchées par le VIH, prenant en compte les atteintes corporelles et psychologiques de l'estime de soi suscitées par la séropositivité.

Stagiaires psychomotriciennes

En 2009, nous avons accueilli des stagiaires psychomotricienne qui interviennent un samedi sur deux de 14 à 18 heures, par groupe de cinq intervenantes. Elles accueillent les enfants qui attendent le début de leur séance de psychodrame, ou ceux qui en sortent, ainsi que les petits frères et soeurs de ceux qui y participent. Elles proposent des activités de groupe et individuelles permettant de travailler l'éveil du tout petit, la latéralisation, la coordination etc... mais aussi avec les parents s'ils le désirent.

LES ACTIONS INTERASSOCIATIVES

Le TRT5

TRT-5 signifie " Traitements et recherche thérapeutique ", et " 5 " rappelle que, au moment de sa création, en 1992, il rassemblait cinq associations. Il en regroupe huit aujourd'hui, unies pour faire face, ensemble, à l'urgence thérapeutique des malades atteints par le VIH-sida.

► Ses objectifs sont de :

- faire valoir les besoins de ces malades auprès des acteurs de la recherche et de la prise en charge médicale (veille éthique de la recherche, évolution de la réglementation...), d'où des contacts réguliers avec, entre autres, l'industrie pharmaceutique, les organismes de recherche (ANRS), le CNS (Conseil national du sida), les différents ministères concernés...
- participer à la diffusion, auprès des malades, d'une information précise et actualisée sur les traitements et la recherche.

Dessine-moi un mouton fait partie du TRT5 depuis 2001. Nous y exprimons les besoins particuliers des femmes enceintes, des enfants et des adolescents et y recueillons des informations les concernant.

Actions menées en 2009

En 2009 Dessine-moi un mouton a participé à l'ensemble des activités du TRT5 parmi lesquelles on peut noter :

- la finalisation des recommandations pour la prise en charge de l'infection par le VIH en médecine générale et en médecine de ville. l'organisation, en mars, du « 1er Forum interassociatif sur la transmission sexuelle du VIH », qui a réuni une centaine de militants associatifs, chercheurs, praticiens hospitaliers, épidémiologistes, ...
- l'organisation de la Journée de réflexion sur « la place des sciences sociales dans la recherche et la prise en charge thérapeutique des personnes touchées par le VIH », qui a réuni, à la DGS, environ 200 chercheurs, praticiens, représentants des pouvoirs publics, des associations de patients,
- la rédaction des recommandations du Groupe d'experts du Rapport Yéni sur la prévention de la grippe A H1N1 chez les personnes séropositives (stratégie de vaccination notamment),
- la mise en oeuvre de cette vaccination pour les personnes séropositives,
- la rédaction des documents d'information de la Cohorte « ANRS CO19-COVERTE »,
- destinés au suivi des jeunes adultes infectés par le VIH par voie maternelle,
- l'enquête sur les ruptures d'ARV et les moyens de les pallier,
- la participation à l'élaboration de plan de lutte 2010-2013 contre le VIH et les IST préparé par la DGS,
- la coopération avec le groupe d'experts missionné par la DGS pour établir des recommandations sur les « Nouvelles méthodes de prévention du VIH et des IST »,
- la coopération à l'enquête préalable à un essai de prophylaxie pré-exposition,
- des rendez-vous réguliers avec le ministère de la santé, l'AFSSAPS,

l'ANRS, les laboratoires pharmaceutiques,
 - la participation, avec présentations, aux conférences internationales,
 - les réunions du comité scientifique et médical de Sidaction.

► Dans le domaine de la pédiatrie, toujours dans le cadre du TRT5 ; Dessine-moi un mouton est présent au comité d'orientation pédiatrique. Cette structure, mise en place dans le cadre du Règlement pédiatrique européen, est un organisme de réflexion stratégique, de définition des actions à mettre en place au niveau national et de réponse à des questions scientifiques pédiatriques suite à des saisines venant de différentes instances.

- elle est présent dans le Groupe AFSSAPS « Associations de patients et pédiatrie ».
 - elle est membre du Conseil scientifique de la cohorte « ANRS C019-COVERTE ».
 - elle a participé à toutes les actions menées à l'occasion de la suppression de 2 présentations pédiatriques d'antiviraux.

La Voix de l'enfant

Par les associations qui l'animent, La Voix de l'enfant est :

- porte-parole des enfants en France et dans le monde,
 - force de propositions pour l'application de la convention internationale des droits de l'enfant, des traités internationaux, et de la législation nationale,
 - plate-forme d'échanges et de coordination pour la protection et la défense des enfants,
 - lieu de dialogue et de partenariat pour les associations membres,
 - initiateur de programmes,
 - lieu d'information et de documentation par la mise en place d'une banque de donnée,
 - passerelle lorsque cela est nécessaire entre les associations et les pouvoirs publics.

La présidente de Dessine-moi un mouton est administrateur de La Voix de l'enfant. Elle participe aux conseils d'administration, aux bureaux, aux assemblées générales et intervient régulièrement dans le cadre de colloques pour transmettre notre savoir et notre expérience de terrain.

Pils

La Plate-forme interassociative logement sida (Pils) a été créée en février 2001 par dix-huit associations ou fondations parisiennes intervenant régulièrement autour de la problématique du logement. Ce collectif est un lieu de réflexion qui vise à améliorer l'accès au logement et l'information sur certains droits sociaux liés au logement.

Collectif 93

Le Collectif 93 a pour but de tenter de diminuer l'incidence du nombre de séropositivités par les moyens suivants :

- la mise en place de nouvelles solidarités France-Afrique,
 - la création d'un réseau inter associatif franco-africain de lutte contre le sida et de défense des droits fondamentaux à l'échelle du département la réflexion et la mise en place des actions de soutien, de lobbying en collaboration avec les pays d'Afrique touchés par

l'épidémie,
 - la redynamisation à l'aide de nouveaux outils des échanges sur le sida le renouvellement des réflexions sur l'épidémie du sida en France et en Afrique,
 - l'information et la sensibilisation les retentissements de l'épidémie du sida en Afrique et dans le monde.

Unals

Forte de ses trente-neuf associations membres, l'Unals (union nationale des associations de lutte contre le sida) joue un rôle majeur de relais entre ses adhérents et les institutions publiques.

Créée le 10 avril 1999 à l'initiative du collectif des partenaires de l'association Ensemble contre le sida (aujourd'hui Sidaction), cette union d'associations, de dimension, d'implantations et d'activités variées, permet la création d'un interlocuteur national représentatif de toutes les formes de lutte contre l'épidémie à VIH-sida. Sans caractère politique, religieux ou philosophique, l'Union et les associations qui la composent ont pour objectifs de promouvoir, développer et diversifier les services proposés aux personnes confrontées aux problèmes du VIH-sida.

Elle représente aussi les préoccupations communes de ces structures au niveau national, et réunies autour de cette cause les nombreux savoir-faire existants. Elle est enfin un lieu d'échanges et d'actions collectives dans le respect de l'identité de chacun. Le combat mené par l'Unals : aider toutes les personnes concernées par le VIH-sida et les associations qui les soutiennent, en défendant au plus haut niveau leurs intérêts.

Claire Bougaran, présidente de Dessine-moi un mouton est vice-présidente de l'Unals.

Dessine-moi un mouton

Une famille touchée par le VIH/sida, ce sont des enfants qui sont en danger, qu'ils soient séropositifs ou non. Depuis 1990, l'association Dessine-moi un mouton les soutient dans leur suivi médical et met en œuvre un accompagnement psychologique, social et éducatif selon l'âge et les besoins. Oui, il y a un avenir pour les enfants touchés par le VIH/sida. **Dessignons-le ensemble. Chaque don compte :**

www.dessinemoiunmouton.org

0820 140 140 (0,119 € TTC/mis)

Dessine-moi un mouton* - 12, rue d'Enghien - 75010 PARIS - Fax : 01 40 28 01 10

Dessine-moi un mouton



*Avec l'aimable autorisation de la succession Saint-Exupéry

LES ÉVÉNEMENTS

La journée de sensibilisation « S'engager auprès d'une association » HSBC

Le 17 mars, nous avons été conviés à participer à une journée de sensibilisation et de formation sur le bénévolat et l'engagement dans une association. Cette journée avait pour but de les aider à mieux comprendre leurs attentes et le monde associatif. Dessine-moi un mouton est intervenu pour présenter son action et parler du partenariat avec la fondation HSBC.



Le premier forum ado-vih

Le 16 mai 2009, l'association ADOVIH en partenariat avec l'association Dessine moi un mouton, a organisé le premier forum Adolescents et VIH.

140 adolescents et jeunes adultes touchés par le VIH-sida s'y sont inscrits. Ils venaient de la France métropolitaine, des Dom Tom, de Belgique et de Suisse.

Ce premier Forum avait pour objectif de répondre à une demande des adolescents eux-mêmes.

Sortir de l'isolement, échanger leurs expériences, témoigner et donner une autre image du VIH ont été les principales préoccupations évoquées par les 140 jeunes qui y ont participé.

Au cours de cette journée ont eu lieu le matin quatre ateliers et l'après-midi, une séance de théâtre interactif à laquelle pouvaient participer les adolescents présents, la projection du film réalisé par les adolescents de Tag le mouton et une soirée discothèque.

Emission le 4ème Duel France 2

Dessine-moi un mouton a été invitée à participer à l'émission 4ème DUEL, présentée par Julien Courbet et diffusée sur France 2, le 23 juin. Huit personnalités se sont affrontées en face-à-face en quart, en demi-finale et en finale, au profit de Dessine-moi un mouton.

Nous remercions chaleureusement pour leur participation : Clotilde Courau, notre marraine, Martin Lamotte, Julien Courbet, Danièle Evenou, Arnaud Gidouin, Virginie Lemoine, Vincent Moscato, Yvan Le Bolloch et La Concepteria.

Les Solidays



Les 26, 27 et 28 juin avaient lieu les Solidays organisés par Solidarité Sida à l'hippodrome de Longchamps. Le village associatif a accueilli plus de 100 associations, parmi lesquelles Dessine-moi un mouton. L'occasion pour nous de parler de nos actions et de faire de la prévention. Le samedi, les jeunes de Tag le mouton ont proposé un atelier tresses/maquillage. Le dimanche Marie, a proposé un atelier massage qui a rencontré un vif succès auprès des festivaliers. Euclides Lopes a proposé un atelier dessin sur le stand. Merci à eux pour leurs participations.

Tables rondes du 26 novembre 2009

Le 26 novembre 2009, l'association a proposé deux tables rondes sur les thèmes de la périnatalité et l'enfance :

- Périnatalité : soutien de la notion de plaisir dans la relation parents-bébé dans le contexte du VIH
- Enfance : nomination du VIH - les séjours de vacances thérapeutiques et le psychodrame analytique

Deux séances ont été proposées une le matin et l'autre l'après-midi. Les débats étaient animés par les professionnels de l'association.

Merci à Boehringer Ingelheim, nos partenaires pour leur présence et leurs encouragements.

Des actes ont été rédigés.

Pour plus d'informations, merci de contacter Virginie Lopes.



Opération « Un bon moment au resto = un coup de main aux enfants »

Les restaurants Yo et La Cantine du Troquet se sont mobilisés les 26, 27 et 28 novembre 2009 pour défendre la cause de Dessine-moi un mouton, en reversant 1 euro par couvert à l'association.

Merci à Monsieur Damon, à Christian Etchebest et les équipes pour leur soutien et d'avoir participé à cette belle opération de solidarité.

Opération « 1 euro par nuitée »

À l'initiative de son directeur Monsieur Tissier et de son adjointe, Madame Emilie Dugontier, l'hôtel Bel Ami à Paris a eu la gentillesse, cette année encore, pendant un mois de se mobiliser pour Dessine-moi un mouton. Pour chaque nuitée passée à l'hôtel 1 € a été reversé à l'association. Nous les remercions chaleureusement.



du 15 novembre au 15 décembre 2009

1 euro + 1 euro

A l'occasion de votre séjour, l'hôtel Bel-Ami verse 1 euro par nuitée

Vous pouvez aider l'association en versant un euro supplémentaire par personne lors du règlement de votre séjour

Une famille touchée par le VIH/sida, ce sont des enfants qui sont en danger, qu'ils soient séropositifs ou non. Depuis 1990, l'association Dessine-moi un mouton les soutient dans leur suivi médical et met en œuvre un accompagnement psychologique, social et éducatif selon l'âge et les besoins. Ou, il y a un avenir pour les enfants touchés par le VIH/sida.

Dessine-moi un mouton.
Chaque don compte.

www.hotel-bel-ami.com

www.dessinemoiunmouton.org

Dessine-moi un mouton

Dessine-moi un mouton* - 12 rue d'Enghien - 75010 PARIS - Tél: 01 40 28 01 01
*Avec l'aimable autorisation de la sacrasoie Salet Escipy

Journée mondiale de lutte contre le sida



A l'occasion de la journée mondiale de lutte contre le sida...

Mardi
1^{er} décembre

Venez soutenir l'association

Merci à tous !



Dessine-moi un mouton*
12, rue d'Enghien—75010 Paris
Tel : 01 40 28 01 01 - Fax : 01 40 28 01 10
www.dessinemoiunmouton.org

Le 1er décembre nous avons été dans les entreprises et les hôpitaux pour parler de nos actions, informer le public sur le VIH et de récolter des fonds grâce à la vente de peluches. Nous étions présents chez Janssen-Cilag, au Scor, Agrica, HFA et Eurest. Nous remercions Annie Ribeyre, Christine Thétiot, Joceyline Theulot, Elisabeth Allard et tous les salariés pour leur implication.

Nous avons tenu un stand à Hôpital Bichat, Louis Mourier et Saint Louis.

Tournage émission Les maternelles

Dans le cadre de l'émission sur le 1er décembre, l'émission Les maternelles, diffusée sur France 5, qui avait pour thème Grossesse et VIH, a consacré un reportage sur l'accueil des mères séropositives à Dessine-moi un mouton. Pendant, une journée une équipe de tournage a filmé le travail de la psychologue et de l'infirmière du programme périnatalité et l'accueil parents-enfants.

Les ventes solidaires du mois de Décembre

Tout au long du mois de décembre, nous avons organisé des ventes de Noël. Elles sont autant d'occasions pour nous, de promouvoir notre action, d'informer le public sur le VIH, et de récolter des fonds, grâce à la vente de peluches et de bracelets dans les entreprises et les lycées.

Nombreux sont ceux qui nous ont soutenu :

- 24 novembre : marché de Noël d'**Axa Fontenay-sous-bois**
- 3 décembre : marché de Noël **Axa Puteaux, Mutuelle St-Christophe**
- 4 décembre 2009 : vente **Groupama SI, Eurocourtage, Gan** vente de pâtisseries et brioches faites par Sogeres.
- Merci à **Chantal Pouvesle** pour sa fidélité et l'organisation de cette journée et celle du 9 décembre.
- 9 décembre sur les sites **Groupama SI de Bourges, Ecully, Chauray, Castelnau et Toulouse.**
- 8 décembre : **Protéines, Axa Tivoli**
- 10 décembre : **Hôtel Marriot**
- 17 décembre : **Altavia, LCP**
- 18 décembre : **HSBC**
- Lycées : **Le Hurle-Vent, de Courbevoie et Tecomah**

Leur implication et leur fidélité nous sont précieuses et nous encourageant dans le travail que nous effectuons quotidiennement auprès des familles touchées par le VIH-sida.



Journée « Impliquez-vous »

Le 9 décembre **HSBC** organisait à l'Usine une journée « Impliquez-vous ». Les salariés de la banque ont été à la rencontre des associations soutenues par le groupe. Cette journée a été l'occasion de parler du partenariat et des projets soutenus par HSBC.

Dons places de spectacles, de vêtements et de cadeaux pour Noël. Merci à **Axa Atout Coeur, la Fondation Air France, le Parc des Princes** pour les places de spectacle, match de football offerts aux enfants, aux adolescents et à leurs familles.



Merci à **Mesdames Frachet et Morellet** pour leur fidèle soutien. Elles tricotent régulièrement des pulls, bonnets, écharpes et couvertures pour les enfants de l'association.

Merci à **Orchestra, la Redoute et Petit Bateau** pour leurs dons de vêtements.

Merci également à **Jean-Marie Lacoste de General Mills France** qui a pensé aux enfants en nous faisant parvenir de jolis cadeaux pour Noël.

La période de Noël à Dessine-moi un mouton

Le 5 décembre 2009 **Axa Atout Cœur** a invité les familles de l'association a participé à l'avant-première du film d'animation *La Princesse et la Grenouille*. Un grand merci à **Liliane Lemaître** pour toute l'organisation de ce bel évènement.

Le 16 décembre 2009, les enfants de l'association ont été conviés à **l'Elysée pour l'Arbre de Noël**. Les enfants ont participé à un spectacle donné à l'Olympia et ont participé à un goûter au Palais de l'Elysée.



COMMUNICATION

Les articles de presse sur l'association

Cette année encore, la presse a parlé des actions menées par Dessine-moi un mouton. Des articles sont parus dans **Direct Soir**, **Côté Paris** de mars 2009, **le journal du Golf** et les journaux du **groupe l'Essor Savoyard**.

Newsletters

Nous avons adressé en 2009, une newsletter aux partenaires de l'association, nous remercions **la fondation Réunica Prévoyance et Janssen-Cilag** d'avoir pris en charge l'impression et l'envoi de ces newsletters.

Le mailing

En 2009, un mailing d'appel aux dons a été envoyé aux donateurs de l'association. Nous les remercions de leur fidèle soutien et de leurs dons.

Réorganisation du pôle périnatalité

Nous faisons le constat depuis plusieurs années de l'évolution de l'épidémie de VIH sida au sein des familles en Ile-de-France.

Face à ces constats, nous avons décidé de nous adapter à cette évolution de l'épidémie en Ile-de-France. Les protocoles de réduction du risque de transmission maternofoetale permettent une forte diminution de la contamination chez les enfants, effets que nous retrouvons dans notre population à Dessine-moi un mouton.

Ainsi, selon l'enquête réalisée par le Docteur Christine BARBIER (DRASSIF/GRSP, Direction régionale des affaires sanitaires et sociales d'Ile-de-France/Groupement régional de santé publique) en août 2009, et selon nos propres constats, les besoins en soins de suite pour les femmes séropositives ayant accouché en Ile-de-France sont importants et non couverts (femmes seules, sans ressources, sans logement, sans formation...). Ce nombre a plus que doublé en Ile de France en 10 ans.

C'est pour cette raison que, nous avons décidé de renforcer nos programmes en direction des femmes enceintes et de leurs familles afin d'accueillir toutes les femmes qui nous sont actuellement orientées et que nous ne pouvons recevoir.

Pour cela nous prévoyons :

- Deux postes à mi-temps supplémentaires : psychologue et infirmière
- À plus long terme, 1/2 à 1 ETP d'assistante sociale sera nécessaire (en conformité avec les constats de l'enquête périnatalité réalisé par le Dr Christine BARBIER à la DRASSIF).

Programme adolescence, Tag le mouton :

Nous constatons une demande constante pour des adolescents séropositifs orientés principalement par les hôpitaux, et des adolescents séropositifs et séronégatifs vivant dans une famille touchée par le VIH-sida, orientés par Dessine-moi un mouton. Les demandes de ces adolescents sont importantes en termes de santé, psychologique et éducative. Pour faire face aux questions de santé des adolescents, nous souhaitons recruter un demi-poste d'infirmière pour Tag le mouton.

Améliorer la coordination de nos actions avec les hôpitaux :

Nous souhaitons maintenir et développer les permanences hospitalières avec les hôpitaux parisiens et franciliens dans le but de coordonner au mieux la prise en charge des usagers en concertation avec le médecin traitant et son service (psychologue, sage-femme, infirmier, assistante sociale...).



RAPPORT DU TRESORIER A L'ASSEMBLEE GENERALE DU 23 MARS 2010

Mesdames, Messieurs,

Les comptes annuels qui vous sont présentés en annexe conformément aux dispositions légales du Plan comptable général représentent la centralisation et la synthèse de notre comptabilité en Ressources et en Charges d'exploitation arrêtée au 31 décembre 2009.

Les chiffres caractéristiques de ces comptes annuels sont les suivants :

Total du bilan	353 938 €
Total des ressources	1 094 256 €
Total des charges	977 835 €
Résultat net de l'exercice	116 421 €
dont résultat brut d'exploitation	113 748 €
Résultat financier	- 5 079 €
Résultat exceptionnel	7 752 €

Du fait des difficultés financières survenues au cours de l'exercice 2008 et dont je vous avais relaté les causes lors de mon rapport financier de l'an dernier, un certain nombre de mesures d'économies de charges ont été prises pour rétablir l'équilibre budgétaire de l'exercice 2009 ; il avait même été décidé de tout faire pour commencer à apurer l'important déficit constaté en 2008.

L'ensemble de nos partenaires ont été alertés sur cette question, mais crise financière oblige, on ne peut pas dire que nos démarches ont eu beaucoup d'écho. L'appel pressant adressé à nos parrains a cependant porté ses fruits puisque, grâce à eux, notre Association a pu participer à l'émission de jeu télévisuelle « Le 4ème Duel » et le facteur chance a répondu présent fort à propos puisque les sommes récoltées se sont élevées à **101 000 €**.

Ainsi, vous constaterez que nos ressources tiennent compte de ce gain exceptionnel et s'élèvent pour l'exercice 2008 à 1 094 256 € en progression de 46 230 €.

Le budget des charges d'exploitation ayant été ramené à 1 002 827 € par suite de diverses mesures d'économies structurelles, notamment le licenciement de deux personnes, nos charges se sont élevées en réalité à 977 836 € du fait du départ volontaire du responsable clinique, Laurent ARMAND (la masse des salaires et charges a été ramenée de 70 % à 63 % du total de nos coûts), mais aussi grâce à une gestion drastique de l'exploitation et des frais généraux.

En conséquence, le résultat net de l'exercice se solde par un résultat positif d'exploitation de **113 748 €** ce qui nous permet de vérifier qu'en l'absence du gain exceptionnel ci-dessus évoqué, nous aurions de toute manière équilibré notre exploitation ; le mérite en revient bien entendu à la direction et à l'équipe administrative.

Mais cette gestion financière restrictive provoquée par la pauvreté des ressources collectées pour faire face à nos missions à caractère médico-social ne peut pas nous assurer de continuer bien longtemps

de mener à bien celles-ci.

Le retour à l'équilibre du fonds de roulement grâce à la ressource ludique allouée par France Télévision, si elle nous permet de gagner le temps nécessaire à l'étude de dispositions nouvelles devant assurer la pérennité de notre association, elle ne peut nous permettre de pavoiser lorsque l'on aligne les perspectives de ressources pour 2010 et les années à venir.

C'est pourquoi votre conseil d'administration a décidé d'engager une grande réflexion stratégique sur nos objectifs et la mise en adéquation des moyens nécessaires.

Analyse de ce fonds de roulement

En effet, notre fonds de roulement permanent, incluant les subventions d'investissement qui nous ont été accordées au moment de notre emménagement 12 rue d'Enghien, ressort au 31 décembre 2009 à un solde positif d'environ **60 000 €** contre un solde négatif de **(-55 799 €)** au 31 décembre 2008. On retrouve dans cette comparaison le bénéfice du gain exceptionnel ci-avant exposé.

Cependant, ce fonds de roulement permanent ne garantit pas l'équilibre de notre trésorerie à court terme et nous devons encore avoir recours aux concours bancaires compte tenu du décalage calendaire habituel du versement des subventions publiques.

D'autre part, notre fonds de roulement propre est encore négatif d'environ **(-20 000 €)**, ce qui entraîne la nécessité de trouver les ressources correspondantes à l'amortissement des immobilisations et par conséquent à la reprise des subventions d'investissement corrélatives.

Pour conclure, je laisse au commissaire aux comptes de l'association, Monsieur François BENSA, le soin de procéder à la lecture de son rapport pour soumettre ensuite à votre appréciation et à votre approbation les comptes annuels ainsi que mon rapport financier.

Je vous remercie de votre attention et je suis maintenant à votre disposition pour commenter les comptes annuels qui vous ont été remis ainsi que pour toutes explications complémentaires.

Jacques RICHARD
Trésorier

EXTRAIT DU RAPPORT DU COMMISSAIRE AUX COMPTES

Association DESSINE MOI UN MOUTON
12, rue d'Enghien 75010 PARIS

RAPPORT GENERAL DU COMMISSAIRE AUX COMPTES SUR L'EXERCICE CLOS AU 31 DECEMBRE 2009

Mesdames, Messieurs, membres de l'association,

En exécution de la mission qui m'a été confiée, j'ai l'honneur de vous présenter mon rapport relatif à l'exercice clos le 31 décembre 2009 sur :

- le contrôle des comptes annuels tels qu'ils sont joints au présent rapport ;
- la justification de mes appréciations ;
- les vérifications et informations spécifiques prévues par la loi.

Les comptes annuels ont été arrêtés par le Conseil d'Administration de l'Association.

Il m'appartient, sur la base de mon audit, d'exprimer une opinion sur ces comptes.

I. OPINION SUR LES COMPTES ANNUELS

J'ai effectué mon audit selon les normes professionnelles applicables en France, ces normes requièrent la mise en oeuvre de diligences permettant d'obtenir l'assurance raisonnable que les comptes annuels ne comportent pas d'anomalies significatives. Un audit consiste à examiner, par sondages ou au moyen d'autres méthodes de sélection, les éléments justifiant des montants et informations figurant dans les comptes annuels. Il consiste également à apprécier les principes comptables suivis et les estimations significatives retenues et la présentation d'ensemble des comptes. J'ai estimé que mes contrôles fournissent une base raisonnable à l'opinion exprimée ci-après.

Je certifie que les comptes annuels sont, au regard des règles et principes comptables français, réguliers et sincères et donnent une image fidèle du résultat des opérations de l'exercice écoulé ainsi que de la situation financière et du patrimoine de l'association à la fin de cet exercice.

II. JUSTIFICATION DES APPRECIATIONS

En application des dispositions de l'article L. 225-235 du Code de commerce relatives à la justification de mes appréciations, je vous informe que les appréciations auxquelles j'ai procédé, pour émettre l'opinion ci-dessus sur les comptes annuels pris dans leur ensemble, et qui ont porté notamment sur les principes comptables suivis et les estimations significatives retenues pour l'arrêté des comptes, ainsi que leur présentation d'ensemble, n'appellent pas de commentaire particulier.

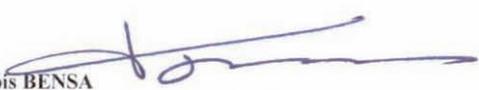
Les appréciations ainsi portées s'inscrivent dans le cadre de ma démarche d'audit des comptes annuels pris dans leur ensemble, et ont donc contribué à la formation de mon opinion sans réserves exprimée dans la première partie de ce rapport.

III. VERIFICATIONS ET INFORMATIONS SPECIFIQUES

J'ai également procédé, conformément aux normes professionnelles applicables en France, aux vérifications spécifiques prévues par la loi.

Je n'ai pas d'observation à formuler sur la sincérité et la concordance avec les comptes annuels des informations donnés dans le rapport du trésorier de l'association et dans les documents adressés aux membres du bureau sur la situation financière et les comptes annuels.

BOURG LA REINE, le 9 mars 2010


 François BENSA
 Commissaire aux comptes, membre de la
 Compagnie Régionale de VERSAILLES

EXTRAIT DU BILAN 2009 : BILAN SIMPLIFIÉ - EXERCICE DU 10/01/2009 AU 31/12/2009

ACTIF	BRUT	AMTS. & PROVISIONS	NET 2009	NET 2008
ACTIF IMMOBILISÉ				
Immobilisations incorporelles	1 000	1000	-	3
Immobilisations corporelles	96 994	26 223	70 771	77 564
Immobilisations financières :	-	-	-	-
Autres immobilisations financières	28 750	-	28 750	28 750
Sous-Total	126 743	27 222	99 521	106 317
Comptes de liaison	-	-	-	-
Stocks et en cours	4 120	-	4 120	2 766
Créances :				
Valeurs mobilières de placement	33 814	-	33 814	33 814
Disponibilités	1 525	-	1 525	244
Charges constatées d'avance	36 070	-	36 070	1 684
Autres	178 889	-	178 889	180 705
Sous-total	254 418	-	254 418	219 212
Comptes de régularisation	-	-	-	-
Ecart de conversion actif	-	-	-	-
TOTAL GENERAL	381 161	27 222	353 938	325 528

PASSIF	2009	2008
CAPITAUX PROPRES		
Réserves	36 062	55 381
Résultat de l'exercice	116 421	- 91 442
Subventions d'investissement	78 648	86 580
Sous-Total	159 007	50 518
Comptes de liaison	-	-
PROVISIONS POUR RISQUES ET CHARGES		
Provisions pour risques	-	-
Provisions pour charges	-	-
Sous-Total	-	-
DETTES (1)		
Emprunts et dettes	71 124	100 283
Dettes fournisseurs	22 863	38 730
Dettes fiscales et sociales	100 327	111 832
Autres dettes	618	24 165
Produits constatés d'avance	-	-
Sous-Total	194 931	275 010
Ecart de conversion passif	-	-
TOTAL GENERAL	353 938	325 528
(1) dont à plus d'un an	-	-
(2) dont à moins d'un an	194 931	275 010
(3) dont conc. bancaires et soldes créditeurs de banque	71 124	100 283

COMPTE DE RÉSULTAT 2009

COMPTE DE RÉSULTAT 2009		31/12/09	31/12/08	VAR
PRODUITS D'EXPLOITATION				
CHIFFRE D'AFFAIRES NET		20 141	35 651	-44%
Ventes (peluches, objets divers)		18 264	21 974	-17%
Dîner caritatif		-	10 830	-100%
Divers		1 877	2 847	-34%
SUBVENTIONS D'EXPLOITATION		927 637	902 464	3%
DRASSIF		355 000	355 000	-
Ministère de la santé (DGS)		50 000	45 000	11%
FONJEP		7 276	7 261	-
Conseil régional d'Ile-de-France		34 334	11 452	200%
Dir. jeunesse et sports		2 000	2 000	-
Dass 75 REAAP		2 500	3 000	-17%
DASES (Paris)		45 000	45 000	-
CG 91		1 500	1 500	-
CG 92		18 000	18 000	-
CG 93		38 000	38 000	-
CG 94		2 300	2 287	1%
CG 95		4 000	4 000	-
CRAMIF		21 286	20 971	2%
CAF de Paris		20 000	-	
SIDACTION		108 250	105 300	3%
Solidarité Sida		4 000	1 675	139%
Fondation de France		30 240	30 400	-1%
Fondation Fournier pour l'enfance malheureuse		10 000	-	
Fonds Mifran		10 000	10 000	-
Fondation ADP		-	10 000	-100%
Fondation Johnson & Johnson - Janssen-Cilag		30 000	30 000	-
MAC Aids Fund		30 000	30 000	-
Fondation Children action		49 925	49 211	1%
Voix de l'Enfant		3 000	21 675	-86%
Voix de l'Enfant - Ecoemballage		4 000	7 000	-43%
HSBC Future first		18 513	17 733	4%
Mariage Frères		-	6 000	-100%
Kelloggs		-	4 000	-100%
Pfizer		-	4 000	-100%
Abbott		2 000	9 000	-78%
Emeraude Chimie international		4 000	4 000	-
CE Crédit Agricole IDF		4 000	4 000	-
Axa atout coeur		3 514	-	
Fondation ADECCO		15 000	-	
Gilead		-	5 000	-100%
AUTRES PRODUITS :		138 471	82 967	67%
Reprise sur provisions et transferts de charges		1 275	5 310	-76%
Dons et cotisations		33 646	60 533	-44%
Opération Génération C		16	4 579	-100%
Hôtel Belami		2 535	2 856	-11%
4ème duel (France2)		101 000	-	-
Prestations gratuites : dons en nature		-	9 690	-100%
TOTAL		1 086 250	1 082 590	6%

RESULTAT D'EXPLOITATION	CHARGES D'EXPLOITATION			
	Achats de marchandises	10 061	5 454	84%
	Opération dîner caritatif	-	9 250	-100%
	Variation de stocks	-1 354	1 852	-173%
	Autres achats et charges externes	236 240	255 460	-8%
	Séjours thérapeutiques	54 742	62 434	-12%
	Impôts, taxes et versements assimilés	45 132	56 693	-20%
	Salaires et traitements	409 684	478 738	-14%
	Charges sociales	201 439	228 835	-12%
	Dot. aux amortissements	8 266	8 859	-7%
	Prestations gratuites	-	9 690	-100%
	Aides financières	4 062	5 891	-31%
	Cotisations et autres charges	4 230	4 754	-11%
	TOTAL	972 502	1 127 912	-14%
RESULTAT D'EXPLOITATION	113 748	-97 140	217%	
RESULTAT FINANCIER	PRODUITS FINANCIERS	3	7	-
	TOTAL	3	7	-52%
	CHARGES FINANCIERES	5 082	-	-
	TOTAL	5 082	-	-
	RÉSULTAT FINANCIER	-5 079	7	- 72448%
	RÉSULTAT COURANT AVANT IMPÔTS	108 669	-97 133	212%
RESULTAT EXCEPTIONNEL	PRODUITS EXCEPTIONNELS			
	Sur opérations de gestion	72	562	-87%
	Sur opération en capital	7 931	7 591	4%
	Reprise sur provisions pour risques et charges	-	18 784	-100%
	TOTAL	8 003	26 937	-70%
	CHARGES EXCEPTIONNELLES			
	Sur opérations de gestion	252	21 247	-99%
	TOTAL	252	21 247	-99%
RÉSULTAT EXCEPTIONNEL	7 752	5 691	36%	
RESULTAT DE L'EXERCICE	TOTAL DES PRODUITS	1 094 256	1 048 026	4%
	TOTAL DES CHARGES	977 836	1 139 468	-14%
	BÉNÉFICE OU PERTE	116 421	-91 442	227%

BUDGET PREVISIONNEL 2010 VALIDÉ PAR LE CA DU 17/12/2009

Charges prévisionnelles		Produits prévisionnels	
60 - Achats	27 681	Produits de l'activité	45 000
Fournitures non stockables	5 335	Ventes d'objets	25 000
Entretien et petits équipements	1 900	20 ans Dessine-moi un mouton	20 000
Fournitures administratives	2 946		
Achats de peluches (ventes de Noël)	7 500	Subventions d'exploitation	591 236
20 ans Dessine-moi un mouton	10 000	GRSP IDF	365 000
		Ministère de la Santé (DGS)	5 0 000
61 - Service extérieurs	236 010	DASS 75 parentalité	2 500
Location immobilière	120 870	DRDJS	2 000
Charges locatives	19 500	FONJEP	7 261
Locations mobilières	1 740	Région d'Ile-de-France	34 704
Entretien	12 240	DASES (Paris)	45 000
Maintenance	1 370	CG 91	1 500
Assurance	1 890	CG 92	18 000
Documentation	850	CG 93	38 000
Frais colloques	100	CG 94	2 300
Séjours thérapeutiques	73 250	CG 95	4 000
Sorties	4 200	CRAMIF	20 971
62 - Autres services extérieurs	68 005	Subventions d'exploitation	256 587
Honoraires avocat	720	Sidaction	109 380
Honoraires comptabilité	33 181	Fondation Children Action	52 207
Honoraires commissaire aux comptes	3 917	Fond. Johnson & Johnson (Janssen-Cilag)	30 000
Honoraires URIOPSS	4 400	Abbott	2 000
Annonce et insertion	1 500	BMS	5 000
Voyage et déplacements	3 572	HSBC (obtenu 25 000 \$)	18 000
Mission, réception	3 389	Fonds MIFRAN	10 000
Affranchissements	3 013	MAC	30 000
Téléphone	13 313		
Frais bancaires	1 000	Dons et cotisations	300
		Dons	3 00
64 - Salaires	680 090		
Salaires	411 057	Financement des aides financières	8 000
Charges	241 832	Solidarité sida	8 000
Surcoût salaires séjours thérapeutiques	1 530		
Surcoût charges séjours thérapeutiques	927	Financement séjours thérapeutiques	75 707
Tickets restaurant	8 465	Fondation de France	30 000
Formations	9 900	Sidaction	20 400
Médecine du travail	2 220	Participation des familles	4 250
Indemnisation des stagiaires	4 158	Dons, manifestations et op. de collecte de fonds, nouveaux partenariats	21 057
65 - Autres charges de gestion	12 300	Autres produits de gestion	53 255
Aides financières	8 000	Dons, manifestations et op. de collecte de fonds, nouveaux partenariats	53 255
Cotisations	4 300		
66 - Charges financières	6 000		
Intérêts bancaires	6 000		
Total des charges prévisionnelles	1 030 085	Total des produits prévisionnelles	1 030 085