

RAPPORT D'ACTIVITE DE SOURCE VIVE POUR L'ANNEE 2010

I – LES FAMILLES

1) Les nouvelles familles

Durant l'année 2010, Source Vive a accompagné, à un titre ou un autre, 20 nouvelles familles. Ce chiffre confirme la tendance observée depuis l'année 2008, qui avait été marquée par un triplement du nombre des nouvelles familles par rapport aux années précédentes.

On sait que cette augmentation ne provient pas d'une recrudescence du nombre des cas, puisque celui-ci est stable en France depuis très longtemps (environ 1.500 nouveaux cas par an chez des enfants et 800 chez des adolescents, environ 1% de progression annuelle). Il est en fait à mettre au crédit de la meilleure insertion de Source Vive dans la chaîne globale de prise en charge du petit malade de l'hôpital au domicile, telle qu'elle a été voulue par le Plan Cancer et telle qu'elle s'organise progressivement au sein du RIFHOP (Réseau d'Ile-de-France d'hémo-oncologie pédiatrique).

L'association fait partie des membres fondateurs de ce réseau, créé en 2007, et elle est membre de son CA où elle représente les associations de parents. Le RIFHOP rassemble notamment tous les grands centres spécialisés (Curie, IGR, Trousseau, Saint-Louis/Robert Debré) ainsi que tous les centres hospitaliers de proximité disposant d'un hôpital de jour pouvant réaliser des chimiothérapies dans la suite des traitements (dans le Val-d'Oise : Argenteuil, Eaubonne-Montmorency, Gonesse et Pontoise).

La mise en place du réseau a eu pour effet d'augmenter le nombre de petits patients pris en charge en hôpital de jour dans ces centres hospitaliers de proximité, avec lesquels Source Vive a passé des conventions à la fin 2008.

Il est à noter que dans cette organisation nouvelle, **le moment où l'association rencontre les familles a évolué.** Auparavant, les familles contactaient en général Source Vive plusieurs mois après la découverte de la maladie et le début du traitement, souvent lors du retour à domicile, période paradoxalement délicate à vivre. Aujourd'hui, les hôpitaux nous contactent beaucoup plus tôt, souvent au tout début du traitement, dès lors que l'équipe considère qu'un accompagnement psychosocial de la part de Source Vive est souhaitable.

Corollairement, le travail de l'association change lui aussi, il s'intègre de manière plus marquée dans la chaîne du soin pour ce qui est de son domaine d'expérience, c'est-à-dire les soins de support pour l'enfant et sa famille. Les situations à gérer sont plus difficiles, ce qui entraîne inévitablement une montée en puissance du travail des professionnels (psychologues notamment) et des bénévoles, ainsi qu'une surcharge financière pour l'association.

2) Les familles en lien avec Source Vive

En 2010, Source Vive a été en relation régulière avec 75 familles au total (5,6% de plus qu'en 2009). Parmi celles-ci, 71 ont bénéficié d'au moins une prestation de l'association durant l'année (reçues à la maison d'accueil, soutien psychologique, aide à domicile, visite à l'hôpital, aide au maintien du lien scolaire, suivi et soutien moral au téléphone).

Les différentes aides apportées aux familles sont détaillées dans les chapitres suivants.

La répartition géographique des familles en relation avec Source Vive s'établit comme suit, par ordre décroissant d'importance des départements :

- 95 Val-d'Oise : 51 familles dans 31 villes du département
- 60 Oise : 8 familles dans 7 villes du département
- 93 Seine-Saint-Denis : 5 familles dans 4 villes du département
- 92 Hauts-de-Seine : 3 familles dans 3 villes du département
- 27 Eure : 1 famille dans 1 ville du département
- 77 Seine-et-Marne : 1 famille dans 1 ville du département
- 78 Yvelines : 1 famille dans 1 ville du département
- 94 Val-de-Marne : 1 famille dans 1 ville du département

II – L'EQUIPE DE SOURCE VIVE

1) Les bénévoles

Le groupe des bénévoles est constitué actuellement de 20 personnes, dont l'engagement se fait généralement sur plusieurs années. Fidèles à une charte qu'ils ont élaborée avec la psychologue et la fondatrice de l'association, ils exercent leur bénévolat à Source Vive en respectant des règles déterminées ensemble.

Ils interviennent par roulement dans le cadre de la maison d'accueil, et, pour certains d'entre eux, durant la semaine au domicile des enfants malades ou à l'hôpital.

En 2010, les bénévoles ont participé à 8 réunions d'équipe animées par la Présidente et la psychologue de Source Vive et à 2 soirées de formation continue sur l'écoute animées par la psychologue.

Par ailleurs, les bénévoles et les parents intervenant dans le cadre des binômes de la maison d'accueil ont participé à 4 réunions spécifiques, ainsi qu'à une journée de formation sur les rôles respectifs du parent et du bénévole dans le binôme.

Les bénévoles qui interviennent en hôpital ont participé à 6 réunions spécifiques animées par la psychologue de l'association.

2) Les professionnels

Dès l'origine, l'équipe de Source Vive a comporté des professionnels vacataires, intervenant principalement à la maison d'accueil. A l'heure actuelle, l'équipe se compose comme suit :

- Une psychologue clinicienne, thérapeute de la famille et du couple.
- Une psychologue clinicienne, spécialiste des adolescents.
- Une art-thérapeute (arts plastiques et improvisation théâtrale).
- Une animatrice socioculturelle.

- Un éducateur sportif.
- Un pédiatre hospitalier en retraite (bénévole).

A partir de février 2011, rejoint l'équipe :

- Une psychologue clinicienne (pour la consultation décentrée à Argenteuil).

3) Les permanents

L'équipe comprend :

- Le Délégué général (à plein temps).
- Une vacataire recrutée parmi les bénévoles pour assumer, en plus de son engagement, le suivi téléphonique des familles et les relations avec l'institution scolaire.
- Une vacataire recrutée parmi les bénévoles pour assumer, en plus de son engagement, la coordination des bénévoles.
- Un agent d'entretien.

III – LECOMITE D'ETHIQUE DE SOURCE VIVE

L'accompagnement des familles d'enfants atteints de cancer est source de nombreuses interrogations sur le plan éthique. Par exemple : concernant les enfants et adolescents suivis par l'association, à quel niveau d'information doit se situer la communication entre la psychologue de Source Vive et les pédopsychiatres ou les psychologues (voire les médecins ?) des centres de référence ou des hôpitaux de proximité chargés du traitement médical de ces jeunes patients ?

C'est ce thème (rendu particulièrement prégnant par le début du fonctionnement en réseau de cancérologie pédiatrique) qui a motivé, lors de la séance du conseil d'administration du 13 octobre 2009, la suggestion de la part de la Présidente de créer un Comité d'éthique à Source Vive. Chargé de réfléchir notamment sur les principes devant régir les relations entre l'association dans toutes ses composantes (professionnels, bénévoles, permanents, élus), les familles, les structures de soin et les autres structures pouvant concourir à la prise en charge globale des enfants, il est composé des membres suivants :

- Dr Pierre Hayat, ancien chef du service de pédiatrie de l'hôpital de Beaumont-sur-Oise, vice-président de l'association ;
- Laure Houllier, psychologue clinicienne, thérapeute familiale, responsable des suivis psychologiques à Source Vive ;
- Jean-Pierre Lemoine, inspecteur général de l'administration en retraite, membre du CA de l'association au titre de la société civile ;
- Geordie Nève, ingénieur en assurance qualité, membre du collège des parents au CA de l'association ;

- Dr Pierre Zamet, ancien chef du service de pédiatrie de l'hôpital d'Eaubonne – Montmorency, vice-président de l'association.

Le comité d'éthique de Source Vive s'est réuni 8 fois en 2010. A la fin de l'année, il a remis un rapport d'étape particulièrement intéressant portant notamment sur le recrutement et la place du bénévole, ainsi que sur la confidentialité. Il s'apprête à explorer en 2011 de nouvelles pistes de réflexion.

IV- L'ACTION CONTINUE DE SOURCE VIVE EN FAVEUR DES FAMILLES

1) La maison d'accueil

Ouverte le samedi ou le dimanche après-midi de 14h30 à 20h, elle accueille chaque week-end un effectif moyen de dix familles issues essentiellement de tout le département du Val-d'Oise et, plus rarement, de sa périphérie. **En 2010, elle a ouvert 35 fois ses portes.** De plus, comme chaque année, Source Vive a organisé trois fêtes, Carnaval, la fête de la musique et Noël, permettant aux enfants, parents et membres de l'équipe de s'impliquer dans des projets collectifs.

Jusqu'à une cinquantaine de personnes peuvent bénéficier des services proposés dans ce lieu convivial où sont organisés des rencontres et des ateliers. **En 2010, 43 familles (29,7% d'augmentation par rapport à 2009) ont fréquenté la Maison d'accueil** de manière plus ou moins régulière.

L'équipe de la maison d'accueil est composée de professionnels et de personnes bénévoles.

Les professionnels sont une psychologue thérapeute de la famille, une psychologue spécialiste des adolescents, une art-thérapeute qui anime des ateliers d'expression artistique (peinture, improvisation théâtrale), un pédiatre ancien chef de service en retraite qui intervient dans des entretiens individuels ou en groupe, une animatrice et un éducateur sportif qui propose des rencontres sportives adaptées à tous les enfants et adolescents fréquentant la maison d'accueil, quels que soient leur fatigue ou leur handicap.

L'accueil des familles est assuré à chaque demi-journée d'ouverture par un binôme différent, composé d'une bénévole et d'un parent. Ce binôme est chargé de veiller au bon déroulement de la journée (gestion des activités prévues, disponibilité des bénévoles à chacun des parents, accueil des nouvelles familles, goûter, etc.).

De plus, 3 à 4 **bénévoles** sont présentes par roulement à chaque après-midi d'ouverture.

2) Le soutien psychologique

Dans le cadre des horaires d'ouverture de la maison d'accueil, le week-end, la psychologue de Source Vive est à la disposition des enfants et des familles pour des entretiens. Ceux-ci peuvent concerner l'enfant malade lui-même, sa fratrie, ses parents, de manière individuelle ou non.

Mais depuis 2007, il s'est avéré indispensable que la psychologue puisse compléter son activité par des suivis réguliers effectués en dehors des temps d'ouverture de la maison d'accueil (les mercredis toute la journée et le samedi matin). **En 2010, des membres de 22**

familles (soit 15,8% de plus qu'en 2009 et près de 4 fois plus qu'en 2007) ont ainsi pu bénéficier d'un suivi psychologique.

Il faut rappeler que ce suivi, comme toutes les prestations de Source Vive, est entièrement gratuit pour les familles.

Au total, le nombre des heures de consultation de la psychologue de Source Vive s'est élevé à 180h30 en 2010 (soit une augmentation de 28,92% par rapport à 2009). La répartition des bénéficiaires s'établit comme suit :

- Enfants malades ou en rémission : 37%
- Fratries : 26%
- Parents : 22%
- Familles (tout ou partie) : 15%

Cet accompagnement a concerné au total 57 personnes en 2010, réparties comme suit : 12 enfants malades ou en rémission, 33 parents, 12 frères et sœurs.

Enfin, pour répondre aux besoins de familles ne pouvant se déplacer à L'Isle-Adam, la décision a été prise **d'ouvrir une consultation décentrée de soutien psychologique à Argenteuil**. Elle se tiendra dans les locaux du Comité du Val-d'Oise de la Ligue contre le cancer, obligeamment mis à la disposition de l'association. Pour assumer cette consultation, le recrutement d'une troisième psychologue vacataire a été lancé par Source Vive en fin d'année 2010. La nouvelle psychologue, salariée à partir de février 2011, sera opérationnelle à partir du début du mois de mars.

3) Le maintien du lien scolaire

a) Dans les établissements scolaires

Tout élève en soins pour un cancer ou une leucémie doit recevoir un traitement long entraînant de nombreuses périodes d'hospitalisation ou de maintien à domicile, et par conséquent une déscolarisation partielle ou totale.

Source Vive se fait le relais entre la famille et le service de promotion de la santé scolaire de l'Inspection académique du Val-d'Oise, avec laquelle elle a une convention.

Une fois informé, le coordonnateur de ce service se met alors en contact avec l'établissement scolaire de l'enfant afin d'organiser une réunion à laquelle participeront l'équipe éducative, les parents, le médecin ou l'infirmière scolaire, ainsi que les partenaires paramédicaux ou associatifs impliqués dans l'accompagnement de l'enfant. Le RAPAD (réseau d'assistance pédagogique à domicile) sera sollicité en fonction des besoins de l'enfant permettant ainsi l'intervention d'enseignants de la classe ou d'autres personnes volontaires en fonction des besoins.

Depuis 2000, Source Vive participe à l'ensemble des réunions prévues durant l'année scolaire pour tous ces jeunes.

Lors des réunions, Source Vive s'emploie à identifier si nécessaire les besoins de l'enfant en termes d'aménagements ou de soutien scolaire, à pointer des dysfonctionnements éventuels, à

accompagner les parents le souhaitant ou à représenter les parents absents conformément à leur demande.

En 2010 Source Vive a été sollicitée dans ce domaine pour 13 adolescents ou enfants, soit plus du double qu'en 2009. Le travail réalisé par Source Vive a consisté en :

- 31 interventions téléphoniques (auprès de coordonnateurs des APAD)
- 15 réunions en établissements (pour la mise en place ou le suivi de PAI, projets d'accueil individualisé) dans le ressort de trois inspections académiques différentes. En effet, **outre l'APAD du Val-d'Oise, avec laquelle l'association a travaillé depuis plus de 10 ans, Source Vive coopère depuis 2010 avec celles de l'Oise et de la Seine-Saint-Denis.**

b) Réunions de l'APAD (Aide pédagogique à domicile)

Source Vive participe à des groupes de travail au niveau départemental, dans lesquels sont discutés les différents projets relatifs à l'amélioration de l'accueil et de la prise en charge des élèves malades et handicapés, mais également la formation des enseignants.

En 2010, la psychologue de Source Vive a participé à **2 réunions de l'APAD** organisées par l'inspection académique du Val-d'Oise et regroupant des chefs d'établissements, des enseignants spécialisés, des intervenants du monde scolaire et médical, des associations d'enseignants intervenant à domicile.

4) Soutien à l'hôpital et à domicile

a) A l'hôpital

Le 2^{ème} semestre 2008 et le 1^{er} semestre 2009 avaient été marqués par la **mise en place de conventions entre Source Vive et les 4 hôpitaux du Val-d'Oise assurant des chimiothérapies en hôpital de jour** : Pontoise (automne 2008, collaboration déjà opérationnelle à titre expérimental depuis 2007), Eaubonne-Montmorency (automne 2008), Gonesse (fin 2008) et Argenteuil (début 2009).

Pour chaque hôpital, une bénévole référente a été désignée (à terme, c'est un binôme qui doit être mis en place). Son rôle, à la demande du service et/ou des parents :

- rencontrer les enfants venant recevoir une chimiothérapie en hôpital de jour et leur famille,
- écouter leurs attentes,
- leur présenter les services que Source Vive peut leur offrir.

En 2010, 19 enfants ou adolescents (un chiffre égal à celui de 2009) ont ainsi reçu à l'hôpital la visite d'une bénévole.

b) Aide à domicile.

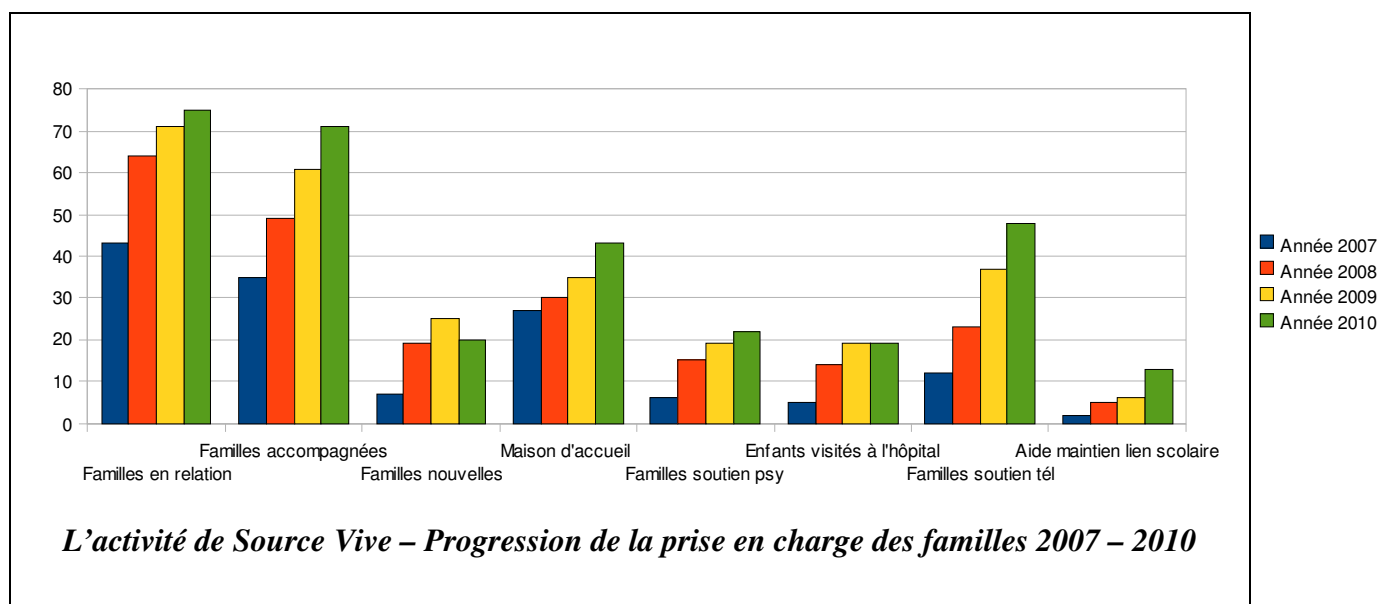
En 2010, l'association n'a pas reçu de demande d'aide à domicile.

c) Soutien moral au téléphone

A Source Vive, la maison d'accueil permet le plus souvent de répondre, pour les familles habitant dans le Val-d'Oise, aux problèmes d'isolement et au besoin d'échanges et de soutien moral que rencontrent en général la plupart des familles d'enfants malades.

Néanmoins, certaines familles ne peuvent se déplacer : pour des problèmes de transport, parce que l'état de santé de l'enfant en traitement ne le permet pas (aplasié notamment), ou encore dans les cas de fin de vie. D'autre part, les nouvelles familles adressées à l'association ont souvent besoin d'un temps d'échanges préalables avant de faire le pas de se rendre à la maison d'accueil. Depuis 2007, une bénévoles a reçu, en plus de ses activités non rémunérées, la charge d'assurer à titre vacataire le lien téléphonique avec toutes ces familles – nouvelles ou non – qui ne peuvent se rendre à la maison d'accueil.

En 2010, 48 familles ont été concernées par ce soutien au téléphone (+29,7 % par rapport à 2009). Elles ont fait l'objet de plus de 250 communications.



V – DEMARCHES OCCASIONNELLES

1) Démarches administratives

Source Vive est régulièrement en relation avec les services administratifs afin de trouver des solutions aux difficultés rencontrées par les familles. Ces interventions concernent le plus souvent les problèmes liés aux allocations spécifiques (AEEH et AJPP).

2) Séjours vacances

Depuis une douzaine d'années, un partenariat informel mais très précieux lie Source Vive et le groupe « Pierre & Vacances », qui met gracieusement à la disposition de l'association des séjours d'un week-end ou d'une semaine pour se ressourcer, et ce sans limite de date ou de lieu. Le « club enfants (ou adolescents) » est également gratuit pour les familles concernées.

En 2010 plusieurs séjours ont ainsi été offerts par « Pierre & Vacances », sur demande de la Présidente de Source Vive, à certaines familles de l'association vivant des situations particulièrement difficiles (premier traitement lourd, fin de vie, deuil...).

VI – PROJETS SPECIFIQUES

1) Le groupe de familles endeuillées

2010 a marqué la fin du **groupe de familles endeuillées financé par la Fondation de France**. Ce groupe avait commencé ses réunions en juin 2009.

Il a concerné 5 familles touchées, pour certaines très récemment, par la perte d'un enfant du fait d'un cancer ou d'une leucémie. Il a comporté 8 sessions pour les parents et 4 sessions pour les fratries, et s'est clôturé par un week-end au château d'Aveny, dans l'Eure, les 20 et 21 mars 2010.

Il était co-animé par la psychologue de l'association et une maman endeuillée ayant participé à un groupe précédent organisé par Source Vive, ayant reçu en mai 2009 une formation à l'animation de groupes d'entraide de personnes endeuillées dispensée par le centre François-Xavier Bagnoud.

Outre ces deux personnes, l'équipe du groupe comprenait :

- L'art-thérapeute de l'association
- Une conteuse
- Un guitariste
- L'animatrice et l'animateur sportif de l'association
- 3 bénévoles de Source Vive
- Les parents fondateurs de l'association

2) Le dispositif projet de vie

Ce projet, démarré effectivement en 2010, consiste en la création d'un dispositif spécifique d'accompagnement pour les adolescents et jeunes adultes de Source Vive présentant des séquelles dues au cancer ou à la leucémie.

En 30 ans, le taux de guérison des enfants et adolescents atteints de cancer ou de leucémie a plus que doublé. Aujourd'hui, on sauve près de 80% d'entre eux. Pour la plupart, ils ne conserveront de cette expérience que des souvenirs douloureux, dont les éventuelles conséquences psychiques pour eux ou leurs proches pourront être traitées dans le cadre d'un travail personnel avec un psychologue.

Pour d'autres, en revanche, l'atteinte pourra être plus lourde, et souvent permanente. Ce sera le cas notamment pour certains des enfants ou adolescents opérés d'une tumeur cérébrale. Parfois, les lésions induites par l'opération (ou les opérations) pourront être importantes : séquelles de type épileptique, problèmes moteurs, retards cognitifs, perte du sens de la satiété...

Mais la chirurgie n'est pas seule en cause. Dans certains cas de leucémie ou de cancer, les enfants confrontés au coma peuvent en conserver, eux aussi, des séquelles de type épileptique, de lenteur ou de retards cognitifs.

Le projet mis en place par Source consiste à aider les jeunes concernés à surmonter le handicap induit par la maladie et/ou son traitement dans l'élaboration d'un projet de vie compatible avec leurs capacités et leurs souhaits.

L'entrée dans le dispositif consiste en un entretien de détermination d'objectif passé avec la psychologue spécialiste des adolescents. Le jeune est ensuite doté d'un référent bénévole chargé de l'accompagner dans la réalisation de son objectif. Des réunions régulières de mise en commun sont organisées entre les référents et les psychologues de l'association. A terme, d'autres acteurs associatifs seront approchés comme partenaires du projet (Petits Princes, Jeunes Solidarité Cancer).

A fin 2010, 6 jeunes étaient concernés par le dispositif.

Ce projet est cofinancé par l'Institut national du Cancer, le Comité du Val-d'Oise de la Ligue contre le cancer et l'Agence régionale de santé.

VII – ACTIVITE INSTITUTIONNELLE

1) UNAPECLE

Après en avoir été le premier président de 2003 à 2006, Philippe Unwin, Délégué général de Source Vive est toujours administrateur de l'Union nationale des associations de parents d'enfant atteints de cancer ou de leucémie (UNAPECLE), qui regroupe aujourd'hui près de 40 membres de tout le territoire français.

Il y anime notamment deux commissions, celle de la scolarité et celle du partage de savoirs et de services.

Le CA de l'UNAPECLE s'est réuni 4 fois en 2010 :

- Le 12/02 en audio conférence
- Le 29/05 à Rouen
- Le 02/10 à Paris
- Le 27/11 à Paris, à l'issue de l'Assemblée générale tenue le même jour.

2) INCa – Plan Cancer

Au sein de l'Institut national du Cancer, Philippe Unwin, Délégué général de Source Vive, est membre depuis 2005 du **Comité des malades, des proches et des usagers (CMPU)**, l'une des deux instances de gouvernance de l'INCa (l'autre étant le Conseil scientifique).

En 2008, le CMPU avait été étroitement associé au bilan du premier Plan Cancer (2003 – 2008), et à la préparation du second plan.

En 2009, il a poursuivi ce travail jusqu'à la finalisation du second Plan Cancer, qui a été dévoilé à l'automne 2009.

Durant l'année 2010, le CMPU s'est réuni à 4 reprises. Il a été tenu au courant par les diverses directions de L'INCa de l'avancement du Plan Cancer 2009 – 2013.

3) RIFHOP

Le démarrage progressif du RIFHOP (Réseau d'Ile-de-France d'hématologie-oncologie pédiatrique) et son impact important sur l'activité de l'association ont été évoqués au début de ce rapport d'activités.

Sur un plan plus administratif, le Délégué général de Source Vive, membre du conseil d'administration du réseau, a assisté en 2010 à 4 réunions de CA.

4) Autorité de Sûreté Nucléaire – Groupe de travail pluraliste sur les leucémies de l'enfant

Les questions du public et des familles sont nombreuses sur l'origine des leucémies : origine génétique ou environnementale ? De plus, les études sur ce sujet sont mal connues et la communication associée est souvent hétérogène, ce qui provoque une méfiance vis à vis des chercheurs et des soupçons quant à leur indépendance vis à vis notamment du nucléaire.

A la demande du Pr Danièle Sommelet, ex-Présidente de la Société Française de Pédiatrie et de la Société Française des Cancers de l'Enfant, le Délégué général de Source Vive a intégré le groupe de travail pluraliste sur les leucémies de l'enfant mis en place par l'Autorité de Sûreté Nucléaire (ASN), où il représente la société civile.

Animé par le Pr Sommelet, ce groupe de travail rassemble des oncopédiatres, des épidémiologistes, des spécialistes en radioprotection. L'INSERM, l'INVS (Institut National de Veille Sanitaire) et L'IRSN (Institut de Radioprotection et de Sûreté Nucléaire) y sont notamment représentés.

Le contexte qui a conduit à la formation de ce groupe de travail peut être résumé comme suit:

- Questionnement du public suite à la publication des études épidémiologiques allemandes concernant l'augmentation du risque de leucémies chez l'enfant de moins de 5 ans habitant à proximité des centrales nucléaires en Allemagne,
- Rapport de l'IRSN faisant le bilan de toutes les études épidémiologiques effectuées sur ce sujet au niveau national et international,
- Proposition de l'ASN, la DGS (Direction Générale de la Santé) et la DGPR (Direction Générale de la Prévention des Risques), sur la recommandation de l'IRSN et de l'INVS, de créer un groupe de travail pluraliste,
- Constitution du groupe de travail avec l'objectif de rassembler des compétences pluralistes qui seront garantes de son indépendance.

Les missions du groupe de travail sont les suivantes :

- Etablir un bilan exhaustif des études publiées ou en cours de réalisation sur les causes des leucémies infantiles,
- Déterminer si besoin de nouveaux axes de travail afin d'améliorer l'état des connaissances sur ce sujet,

- Communiquer les informations recueillies à la population, aux associations et aux professionnels. Cette communication devra être effectuée dans la plus grande transparence et devra être compréhensible et régulière, afin d'établir un climat de confiance entre le groupe de travail et la population.

Ce groupe de travail s'était réuni une première fois en décembre 2008. **En 2010, le groupe s'est réuni à 6 reprises** pour une journée de travail à chaque fois.

Un **rapport d'étape** a été finalisé à la fin de l'année 2010. Il sera présenté au 1^{er} trimestre 2011 aux instances qui furent à l'origine de la constitution du groupe de travail pluraliste et qui décideront de la suite à donner à son travail des deux années écoulées.

5) Colloques, événements

En 2009, Source Vive a participé aux manifestations suivantes :

- **Mars** : Etats généraux du cancer de l'enfant à Paris (Assemblée nationale).
- **Avril** : Assemblée générale du RIFHOP à Paris (Institut Curie)
- **Mai** : Avec Catherine Vergely, présidente de l'UNAPECLE, entretien de Philippe Unwin avec Nadine Morano, ministre de la famille, pour la relance du comité de suivi de l'AJPP
- **Mai** : 1ères Journées de la Maladie Chronique organisées par la Fondation Roche à Paris (Maison de la Chimie)
- **Juin** : Journée du RIFHOP à Paris (Institut Curie)
- **Novembre** : Rencontre nationale de l'INCa sur le « Plan Cancer 2009-2013 en mouvement », Cité des Sciences à Paris
- **Novembre** : Assemblée générale de l'UNAPECLE à Paris
- **Décembre** : Réunion des acteurs de santé au Conseil général du Val-d'Oise (Cergy)

VIII – MANIFESTATIONS

1) Avec la participation de Source Vive

- **Les Etats généraux du Cancer de l'Enfant** : Organisés par l'UNAPECLE (Union nationale des associations de parents d'enfants atteints de cancer ou de leucémie) ces Etats généraux ont tout d'abord donné lieu à 7 réunions mises en place sur tout le territoire par des associations membres de l'UNAPECLE, afin de permettre aux familles de formuler leurs remarques, suggestions et critiques sur la prise en charge de l'enfant atteint de cancer.

En ce qui concerne notre zone d'intervention, la réunion a eu le 30 janvier 2010 à L'Isle-Adam, où Source Vive a accueilli, en plus de familles accompagnées par l'association, des familles de l'Oise accompagnées par l'association Olivier +, avec son Président, François Nocton et certains de ses bénévoles.

La synthèse de toutes les réunions a été présentée le 27 mars à Paris dans les locaux de l'Assemblée nationale. Un livre blanc est en cours de réalisation.

- **Forum des associations de l'Isle-Adam en septembre.** Cette manifestation a permis des contacts nombreux avec le public, particulièrement une dizaine de demandes de bénévolat. Au final, 2 candidatures ont été retenues.¹
- **Cartes de vœux :** la mise en place des cartes de vœux de Source Vive, opération menée par des bénévoles et des parents auprès de pharmaciens et particuliers s'est étendue sur les mois de décembre 2010 et janvier 2011. Elle a permis une recette totale de 4.320 €.
- **Marchés de Noël :** Source Vive a participé à trois marchés de Noël, respectivement à l'invitation de l'association Terre d'Europe à L'Isle-Adam, du Comité des fêtes à Parmain, et de l'Amicale des commerçants à nouveau à L'Isle-Adam. Les objets vendus avaient été fabriqués par les familles et les bénévoles de l'association. Au total, ces marchés ont permis de réaliser une recette de 1.093 €.

2) Opérations menées au profit de Source Vive

- En mars, des commerçants de L'Isle-Adam ont organisé le concours de « Miss L'Isle-Adam », dont les bénéfices, soit 250 €, ont été remis à Source Vive.
- En juin le service jeunesse de la ville de Mouy, dans l'Oise a organisé un bal qui a été l'occasion de collecter 106 € pour Source Vive.
- En septembre, des particuliers d'un même quartier de Bessancourt ont organisé pour la deuxième fois en 3 ans un vide-greniers dont les bénéfices (347 €) ont été offerts, comme il y a 2 ans, à Source Vive.
- En octobre, l'**A.C.I.A.** (Amicale des Commerçants de L'Isle-Adam) a organisé pour la première fois un grand loto, doté de nombreux lots de qualité offerts par les commerçants. Un chèque de 600 € a été remis à Source Vive à la suite de cette manifestation.
- En novembre, l'association « **Dix de cœur** » de Presles a organisé sa traditionnelle bourse aux jouets au profit de Source Vive. Cette année, elle a permis de collecter 900 € pour l'association.

IX – SUBVENTIONS DE FONCTIONNEMENT

Au titre de 2010, Source Vive a reçu les subventions suivantes :

- 14.000 € du Conseil général du Val-d'Oise.

¹ Les critères de sélection des bénévoles sont stricts, dans la mesure où ceux-ci sont tous amenés à être en contact avec les familles. L'admission ne se fait qu'après un entretien avec la Présidente, puis avec la psychologue. Suit une période d'essai de 3 à 6 mois, avec parrainage de la part d'un autre bénévole. Au bout de celle-ci, un point est fait entre la psychologue et le bénévole, pour déterminer si celui-ci peut et souhaite s'impliquer dans des actions à domicile ou à l'hôpital, ou s'il préfère n'intervenir qu'à la maison d'accueil.

- 20.991 € du Groupe Hospitalier d'Eaubonne Montmorency
- 22.400 € de l'Agence régionale de Santé d'Ile de France
- 780 € de la municipalité de Marly-la-Ville
- 1.000 € de la réserve parlementaire du député-maire de L'Isle-Adam, Mr Axel Poniatowski.

X – MECENAT ET SUBVENTIONS EXCEPTIONNELLES

a) Mécénat

En 2010, Source Vive a reçu, au titre du **mécénat** :

- 500 € de la société GRT Gaz.
- 4.000 € du Rotary-Club de L'Isle-Adam – Beaumont, grâce aux manifestations (tournoi de golf et salon du vin de Presles, notamment) organisées par celui-ci au profit des associations qu'il soutient.
- 1.700 € du Lions Club de L'Isle-Adam.

b) Subventions exceptionnelles

- Source Vive a reçu le **Prix de l'Aide au Patient 2010 de la Fondation Roche**. Ce prix, d'un montant de 27.000 €, a été attribué à l'association pour « l'Accompagnement psychosocial des familles d'enfants malades au sein d'un réseau de cancérologie pédiatrique ». Il a été remis lors des 1ères Journées de la Maladie chronique organisées par la Fondation Roche en mai 2010.
- Une subvention de 3.500 € a été accordée à Source Vive par l'UNAPECLE pour le suivi **psychologique individuel de la fratrie** des enfants malades accompagnés par l'association.
- Une subvention de 7.500 € a été attribuée par le Comité du Val-d'Oise de la Ligue contre le cancer.
- Enfin, l'Institut national du cancer (INCa) a attribué 15.000 € à Source Vive au titre du soutien à la « Prise en charge psychosociale gratuite des enfants malades et de leurs familles dans le cadre d'un réseau de cancérologie pédiatrique ».

XI – DONS ET ADHESIONS

En 2010, l'association Source Vive a reçu 6.852 € de dons et adhésions, en hausse de 16 % par rapport à 2009.