



**RAPPORT D'ACTIVITE  
DE SOURCE VIVE POUR L'ANNEE 2011**

## SOMMAIRE

<b><u>I – LES FAMILLES</u></b>	Page 3
1) Les nouvelles familles	
2) Les familles en lien avec Source Vive	
<b><u>II – L’EQUIPE DE SOURCE VIVE</u></b>	Page 5
1) Les bénévoles	
2) Les professionnels	
3) Les permanents	
<b><u>III – LE COMITE D’ETHIQUE DE SOURCE VIVE</u></b>	Page 6
<b><u>IV – L’ACTION CONTINUE DE SOURCE VIVE EN FAVEUR DES FAMILLES</u></b>	Page 7
1) La Maison d’accueil	
2) Le soutien psychologique	
3) Le maintien du lien scolaire	
4) Le soutien à l’hôpital et à domicile	
<b><u>V – DEMARCHES OCCASIONNELLES</u></b>	Page 11
1) Démarches administratives	
2) Séjours vacances	
<b><u>VI – PROJETS SPECIFIQUES</u></b>	Page 11
1) Le dispositif « Projet de vie »	
2) Le projet « Ma vie après la maladie »	
<b><u>VII – ACTIVITE INSTITUTIONNELLE</u></b>	Page 12
1) UNAPECLE	
2) INCa	
3) RIFHOP	
4) ASN	
5) Colloques, Evénements	
<b><u>VIII – MANIFESTATIONS</u></b>	Page 16
1) Avec la participation de Source Vive	
2) Opérations menées au profit de Source Vive	
<b><u>IX – SUBVENTIONS DE FONCTIONNEMENT</u></b>	Page 16
<b><u>X – CLUBS SERVICE, MECENAT, SUBVENTIONS EXCEPTIONNELLES</u></b>	Page 17
<b><u>XI – DONS ET ADHESIONS</u></b>	Page 17
<b><u>XII – PERSPECTIVES POUR 2012</u></b>	Page 17

## I – LES FAMILLES

### *1) Les nouvelles familles*

**Durant l'année 2011, Source Vive a accompagné, à un titre ou un autre, 27 nouvelles familles** (35% d'augmentation par rapport à 2010). 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. Au total, depuis 2008, l'association a été sollicitée par 91 nouvelles familles.

On sait que cette augmentation ne provient pas d'une recrudescence du nombre des cas, puisque celui-ci est stable en France (environ 1.500 nouveaux cas par an chez des enfants et 800 chez des adolescents). 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'hémato-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. Certaines familles (ayant en général pris connaissance de son existence par Internet) contactent même l'association dans les jours suivant le diagnostic, avant même que le réseau ait connaissance du cas de leur enfant.

**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** (notamment, **augmentation moyenne chaque année de 30 à 35% des heures de consultation psychologique** pour les enfants malades et leurs proches).

### *2) Les familles en lien avec Source Vive*

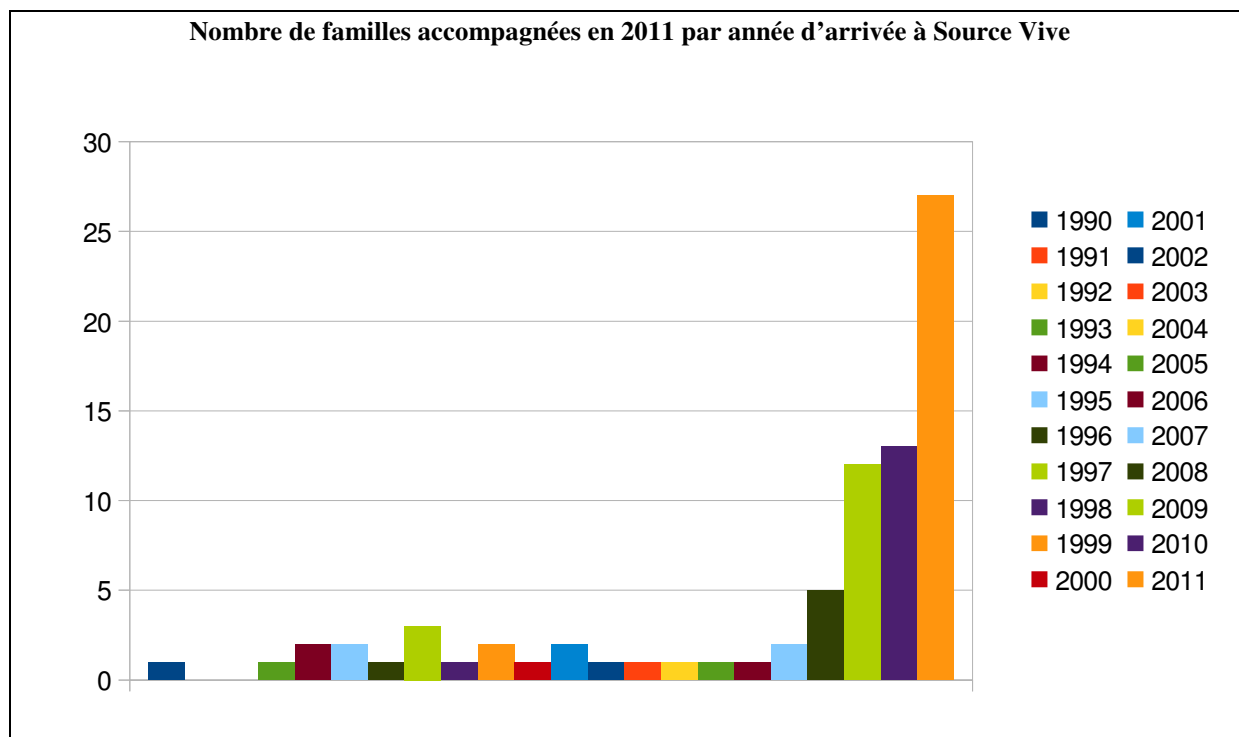
**En 2011, Source Vive a été en relation régulière avec 93 familles au total (24% de plus qu'en 2001)**. Parmi celles-ci, **80 ont bénéficié d'au moins une prestation de l'association** durant l'année (reçues à la maison d'accueil, soutien psychologique, aide à domicile, visite à

l'hôpital, aide au maintien du lien scolaire, suivi et soutien moral au téléphone), **soit une augmentation de 12,7% des familles accompagnées.**

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

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

- **95 Val d'Oise :** 70 % - 56 familles dans 34 villes du département
- **60 Oise :** 8,75 % - 7 familles dans 6 villes du département
- **93 Seine St Denis :** 8,75 % - 7 familles dans 3 villes du département
- **78 Yvelines :** 3,75 % - 3 familles dans 3 villes du département
- **92 Hauts de Seine :** 3,75 % - 3 familles dans 3 villes du département
- **77 Seine et Marne :** 1,25 % - 1 famille dans 1 ville du département
- **27 Eure :** 1,25 % - 1 famille dans 1 ville du département
- **94 Val de Marne :** 1,25 % - 1 famille dans 1 ville du département
- **75 Paris :** 1,25 % - 1 famille dans 1 arrondissement



## II – L'EQUIPE DE SOURCE VIVE

### 1) Les bénévoles

**Le groupe des bénévoles est constitué actuellement de 16 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 2011, les bénévoles ont participé à 8 réunions d'équipe animées par la Présidente et la psychologue de Source Vive et à 5 soirées de formation continue sur l'écoute animées par la psychologue.

Ils ont aussi participé à une journée de formation sur le thème suivant : « L'adolescence ».

Les bénévoles effectuant des visites en hôpital de jour ont participé à 7 réunions de compte-rendu 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 demi-journée de formation sur le thème suivant : « Identifier et approfondir les fonctions et rôles du parent et du bénévole engagés dans le binôme d'accueil ».

Les bénévoles qui interviennent en hôpital ont participé à 7 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).

En 2011, les professionnels ont participé à 6 réunions animées par la présidente et la psychologue.

Au début 2012, une animatrice chargée d'organiser des activités pour les plus jeunes enfants viendra enrichir l'équipe. Il s'agit d'une ancienne enfant malade dont la famille a été accompagnée par l'association dans le passé.

### 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.
- Un agent d'entretien.

## III – LE COMITE D'ETHIQUE DE SOURCE VIVE

L'accompagnement des familles d'enfants atteints de cancer est source de nombreuses interrogations sur le plan éthique.

C'est ce 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. Il est 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, mais il peut se saisir en toute liberté des thèmes qui lui paraissent importants.

Parmi les thèmes abordés depuis la création du comité :

*Association fondée par des parents, Source Vive a pour autant toujours compris au sein de son conseil d'administration un collègue de soignants. Se gardant bien d'intervenir en aucune façon dans le soin médical, l'association s'inscrit néanmoins dans la chaîne du soin, notamment en assurant la prise en charge psychosociale de familles d'enfants malades qui lui sont adressées par les hôpitaux de jour de son territoire d'intervention. Comment situer de manière satisfaisante le rôle et les devoirs de l'association dans cette chaîne du soin ?*

*Les bénévoles de Source Vive, dont le rôle consiste en l'écoute et l'accompagnement des familles à la maison d'accueil de L'Isle-Adam, à l'hôpital ou à domicile, sont recrutés selon des critères stricts. Jusqu'à présent, et délibérément pour tenir compte à la fois d'une éventuelle fragilité de leur part et de l'intérêt des familles accompagnées, leur groupe n'a jamais compris de parents d'enfants malades ou guéris. Comment répondre à ceux d'entre eux qui souhaiteraient s'investir et quel rôle leur proposer dans l'association ?*

*Répondre à l'injustice géographique pour des familles en situation précaire et ne pouvant se déplacer à L'Isle-Adam pour du soutien, cela suppose d'ouvrir par exemple des consultations décentralisées de soutien psychologique gratuit dans des secteurs éloignés de la maison d'accueil, qui est ouverte chaque week-end à L'Isle-Adam. Comment faire pour que ces familles puissent également bénéficier de l'entraide entre parents "anciens" et parents nouvellement concernés, qui est une dimension très riche et rassurante pour les familles à l'intérieur de Source Vive ?*

Le comité d'éthique de Source Vive 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 ;
- Catherine Lebon, technicienne micro, parent de l'association ;
- 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 ;
- Bruno Tiepolo, ingénieur télécom, bénévole de l'association ;
- Dr Pierre Zamet, ancien chef du service de pédiatrie de l'hôpital d'Eaubonne – Montmorency, vice-président de l'association.

Le 19 novembre 2010, le comité d'éthique de Source Vive a remis un rapport d'étape particulièrement intéressant portant notamment sur le recrutement et la place du bénévole, ainsi que sur la confidentialité. Ce rapport d'étape sera prochainement consultable sur le site Internet de Source Vive.

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

##### ***1) La Maison d'accueil***

Dans un espace de 150 m<sup>2</sup> mis à disposition par la ville de L'Isle-Adam (et spécialement aménagé par celle-ci d'après les indications fournies par l'association), ouverte le samedi ou le dimanche après-midi de 14h30 à 20h, elle accueille chaque week-end hors vacances scolaires un effectif moyen de huit à dix familles issues de tout le nord de la région parisienne, avec une prépondérance de familles du département du Val-d'Oise. **En 2011, elle a ouvert 32 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 2011, 46 familles (7% d'augmentation par rapport à 2010) ont fréquenté la Maison d'accueil** de manière plus ou moins régulière (en moyenne 8 familles différentes par après-midi d'ouverture).

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 de parole, 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, de même qu'une fois sur deux, la psychologue des adolescents. Ceux-ci peuvent concerner l'enfant malade lui-même, sa fratrie, ses parents, de manière individuelle ou non.

En dehors de ces sessions d'ouverture le week-end, la psychologue principale de Source Vive assure aussi des consultations de soutien psychologique le mercredi toute la journée et le samedi matin, et la psychologue des adolescents peut recevoir le samedi matin certains d'entre eux. **Au total, en 2011, des membres de 24 familles (soit 9% de plus qu'en 2010 et 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 des psychologues de Source Vive s'est élevé à 242h30 en 2011 (soit une augmentation de 34,35% par rapport à 2010).** La répartition des bénéficiaires s'établit comme suit :

- Enfants malades ou en rémission : 62%
- Fratries : 22%
- Parents : 10%
- Familles (tout ou partie) : 6%

Cet accompagnement a concerné au total 65 personnes en 2011, réparties comme suit : 18 enfants malades ou en rémission, 31 parents, 16 frères et sœurs.

Enfin, pour répondre aux besoins de familles ne pouvant se déplacer à L'Isle-Adam, la décision avait été prise d'ouvrir en 2011 une consultation décentrée de soutien psychologique à Argenteuil, dans les locaux du Comité du Val-d'Oise de la Ligue contre le cancer, obligeamment mis à la disposition de l'association. Néanmoins, sa fréquentation n'ayant été qu'anecdotique, il a été décidé, pour faciliter aux familles son accès, d'organiser préalablement des rencontres mensuelles sur le type de celles de la maison d'accueil de L'Isle-Adam (voir XII – Perspectives pour 2012).

## 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 2011 Source Vive a été sollicitée dans ce domaine pour 14 adolescents ou enfants, soit 7,6% de plus qu'en 2010. Le travail réalisé par Source Vive a consisté en :**

- 20 interventions téléphoniques (auprès de coordonnateurs des APAD)
- 7 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 travaille 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 2011, 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<sup>ème</sup> semestre 2008 et le 1<sup>er</sup> 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). En pratique, en 2011, cette activité s'est concentrée sur les centres hospitaliers de Pontoise et d'Argenteuil, qui accueillent la quasi-totalité des enfants suivis en hôpital de jour pour un cancer ou une leucémie.

Pour chacun de ces deux hôpitaux, un binôme de bénévoles a été 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 2011, 25 enfants ou adolescents (+31,57% par rapport à 2010) ont ainsi reçu à l'hôpital la visite d'une bénévole.** Ces enfants visités constituent désormais la source essentielle de nouvelles familles accompagnées chaque année par l'association.

b) Aide à domicile.

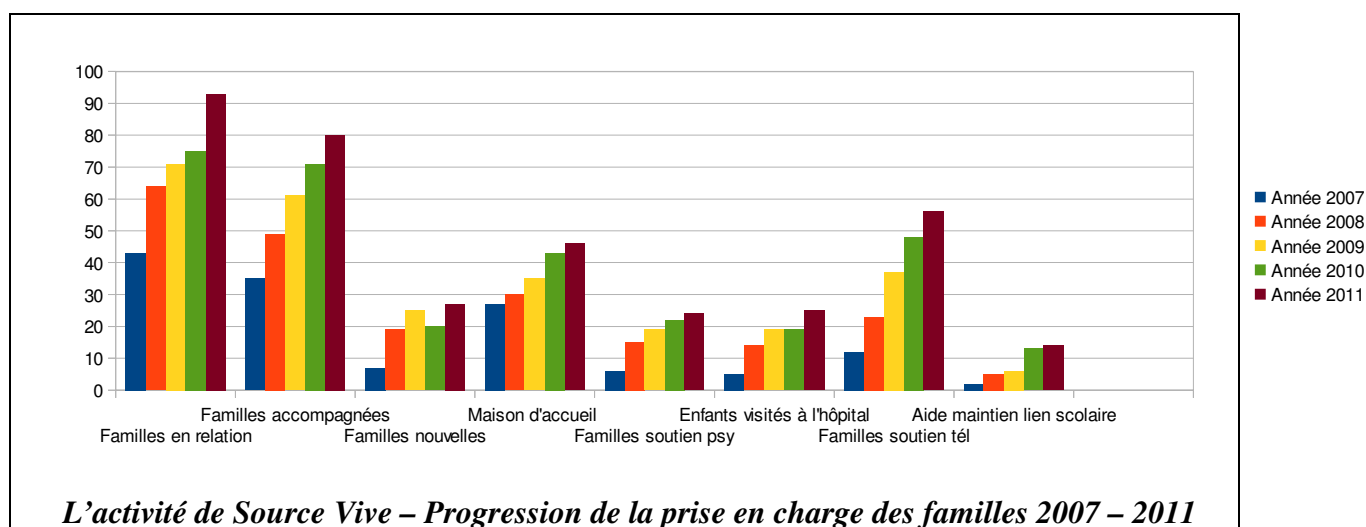
En 2011, l'association a reçu une seule demande d'aide à domicile. Cela dit, si le nombre de nos bénévoles était plus important (16 à la fin de l'année), ce soutien pourrait être proposé de manière plus explicite. Or, malgré l'arrivée de plusieurs nouvelles bénévoles cette année, celle-ci n'a pas compensé les départs motivés par des déménagements ou des changements importants d'ordre familial ou professionnel dans la vie de certains bénévoles, événements hélas trop nombreux cette année.

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 (aplasie 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 bénévole 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 2011, 56 familles ont été concernées par ce soutien au téléphone (+30,3 % par rapport à 2010).** Elles ont fait l'objet de plus de 260 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 2011 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 dispositif « Projet de vie »***

Ce projet, démarré effectivement en 2010 grâce à un cofinancement de l'Institut national du Cancer, du Comité du Val-d'Oise de la Ligue contre le cancer et de l'Agence régionale de santé (ARS) d'Ile-de-France, consiste en la mise en place 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, 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 fin 2011, 4 jeunes étaient concernés par le dispositif.

## **2) Le projet « Ma vie après la maladie »**

Lancé en juin 2011 ce projet consiste tout d'abord en une étude menée auprès de familles accompagnées par le passé et concernant les difficultés éventuelles rencontrées après la maladie de l'enfant.

Cette étude a un double objectif :

- aider les parents qui sont ou seront amenés à vivre de telles situations en mettant à leur disposition un livret d'informations et de conseils,
- élaborer une liste de propositions concrètes à des problèmes non encore résolus, que Source Vive transmettra au Ministère de la Santé par le biais des réseaux franciliens et nationaux d'oncologie pédiatrique et associatifs dont elle est membre.

Une cinquantaine de familles ont donc été destinataires d'un questionnaire élaboré par un groupe composé de la présidente de l'association et de 3 autres mamans d'enfants anciennement traités pour une leucémie ou un cancer. Les réponses à cet envoi sont actuellement en cours de traitement.

## **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 2011 :

- Le 29/01 à Grenoble,
- Le 30/04 à Montpellier,
- Le 18/06 à Paris, à l'issue de l'Assemblée générale tenue le même jour,
- Le 22/10 à Paris.

## 2) INCa

Au sein de l'Institut national du Cancer, Philippe Unwin, Délégué général de Source Vive, était membre depuis juin 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).

Durant l'année 2011, le CMPU s'est réuni à 2 reprises, le 22 mars et le 1<sup>er</sup> juillet. Il a été tenu au courant par les diverses directions de L'INCa de l'avancement du Plan Cancer 2009 – 2013.

Le deuxième et dernier mandat de 3 ans de Philippe Unwin au CMPU s'est achevé à la fin de l'année 2011. Il a néanmoins été prolongé par la présidente de l'INCa jusqu'en janvier 2013, de manière à permettre à cette échéance la fusion du CMPU et du CCPS (Comité consultatif des professionnels de santé) au sein d'une seule et même instance.

Par ailleurs, à la demande de l'INCa, le Délégué général de Source Vive a participé le 7 avril au Comité d'Evaluation des "Projets libres de recherche en sciences humaines et sociales, épidémiologie et santé publique".

## 3) RIFHOP

La mise en place désormais tout à fait opérationnelle 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 2011 à 4 réunions de CA.

Il participe également au comité qui se réunit régulièrement depuis septembre 2011 pour travailler à la modification des statuts du de réseau, compte tenu de la nécessité de transformer l'association du fait de la fusion en son sein du réseau d'hémo-oncologie pédiatrique et de l'équipe ressource de soins palliatifs pédiatriques (PALIPED).

Le 23 mai, Source Vive a reçu des membres du RIFHOP, dans le cadre des visites effectuées chez tous les partenaires de terrain du réseau. Etaient du nombre Martine Gioia, coordinatrice centrale du réseau, Marie-Solange Douçot, nouvelle infirmière coordinatrice pour le secteur nord de la région et le Dr Françoise Aubier, médecin chef du centre de soins de suite de Margency et vice-présidente du RIFHOP.

Cette réunion a permis d'approfondir les relations entre les deux équipes et de définir des nouveaux modes de communication. Ainsi, sur le plan du maintien du lien scolaire, Danielle Vivion-Pfaff, en charge de ce domaine à Source Vive, informera l'infirmière coordinatrice des réunions de mise en place et de suivi en établissement des PAI (projets d'accueil individualisé) auxquelles elle participera, de manière à lui permettre éventuellement de s'y joindre.

Plus globalement, Martine Gioia et Marie-Solange Douçot recevront de Source Vive à chaque fin de mois, à partir de la base de données de l'association, un tableau classé par centre spécialisé de référence et listant, pour chaque enfant ou adolescent en traitement ou en rémission et pour ses proches, les services apportés par Source Vive à la famille :

- réception à la maison d'accueil,
- visites en hôpital de jour,

- soutien psychologique, en distinguant l'enfant malade, sa fratrie, ses parents,
- soutien téléphonique,
- aide au maintien du lien scolaire, en distinguant les interventions téléphoniques et les actions en établissement,
- aide à domicile.

L'infirmière coordinatrice se chargera de transmettre l'information au médecin référent de chaque enfant dans les centres spécialisés, dont l'identité n'est pas systématiquement connue de Source Vive.

A l'issue de cette visite, un compte-rendu en a été fait au bureau du RIFHOP, pointant comme seule recommandation la déclaration par Source Vive de la base de données à la CNIL. Ceci a été accompli dans les semaines qui ont suivi, d'autant plus facilement que le fichier ne contient aucune donnée sur la pathologie de l'enfant ou sur son traitement.

#### **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 pour la première fois en décembre 2008.

Un **rapport d'étape** a été finalisé à la fin de l'année 2010. Il a été présenté le 29 avril 2011 aux instances qui furent à l'origine de la constitution du groupe de travail, précédé d'un avant-propos signé par le Pr Danièle Sommelet, professeur émérite de pédiatrie et Philippe Unwin, Délégué général de Source Vive. Les principales recommandations de ce rapport sont les suivantes :

- définir la méthodologie permettant l'établissement d'une liste de sites nucléaires, sinon exhaustive, du moins parfaitement caractérisée et adaptée à la poursuite des études épidémiologiques ultérieures ;
- soutenir et développer les études épidémiologiques permettant de disposer de données complémentaires sur l'impact des radiations ionisantes à faible dose et des facteurs environnementaux et génétiques sur la leucémogénèse, en tenant compte des caractérisations génomiques des hémopathies malignes de l'enfant ;
- renforcer et développer la coopération et la veille scientifique internationale ;
- créer un groupe de réflexion sur l'information et les modalités de la communication du risque, en associant des experts de la santé et des sciences humaines et sociales ainsi que des représentants de la société civile, ceci afin de développer la confiance du public en alliant pédagogie, technicité et humanité.

Sur ce dernier point, le groupe est en cours de constitution et sera piloté par l'Institut national du cancer. Philippe Unwin y poursuivra sa mission de représentant de la société civile.

La publication de ce rapport a par la suite donné lieu à une conférence de presse le 7 novembre 2011

### **5) Colloques, événements**

En 2011, Source Vive a participé aux manifestations suivantes :

- **Mars** : Assemblée générale du RIFHOP à Villejuif (Institut Gustave Roussy)
- **Juin** : Assemblée générale de l'UNAPECLE à Paris (Ligue nationale contre le cancer)
- **Octobre** : 3èmes Rencontre nationales de l'INCa : « Plan cancer 2009-2013 : vers des approches de plus en plus individualisées dans la lutte contre les cancers » (Paris Maison de la Chimie)

## VIII – MANIFESTATIONS

### *1) Avec la participation de Source Vive*

- **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.
- **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 2011 et janvier 2012. Elle a permis une recette totale d'environ 3.000 €.

### *2) Opérations menées au profit de Source Vive*

- En mai, les **Bikers Libres de L'Isle-Adam** y ont organisé la manifestation « American Legend ». Une partie des bénéfices, soit 750 €, a été reversée 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 116 € pour Source Vive.
- Le 25 juin, une grande journée de football a été organisée au profit de Source Vive à l'initiative d'Alphonse Pagnon, président de l'**Olympique Adamois**, club de la ville de L'Isle-Adam. Un premier match a opposé les minimes adamois à ceux du PSG. Le match de gala était une rencontre entre les vétérans de l'Olympique Adamois et les joueurs du CIF (Club des internationaux français), en présence de son président, Jean Djorkaeff. Cette manifestation a permis de collecter plus de 2.200 € pour Source Vive. Elle sera reconduite en 2013.
- Le 25 septembre, à l'initiative de la **Fondation Hilton**, 90 membres du personnel des hôtels Hilton de France, de Grande Bretagne et de Belgique ont couru « Paris-Versailles » au profit de Source Vive. Ils ont ainsi collecté plus de 9.000 € pour l'association.
- En novembre, l'association « **Dix de cœur** » de Presles a organisé sa traditionnelle bourse aux jouets au profit de Source Vive. Elle a permis de collecter 900 € pour l'association.

## IX – SUBVENTIONS DE FONCTIONNEMENT

Au titre de 2011, Source Vive a reçu les subventions suivantes :

- 14.000 € du **Conseil général du Val-d'Oise**
- 20.991 € du **Groupe Hospitalier d'Eaubonne Montmorency**
- 30.000 € de l'**Agence régionale de Santé d'Ile de France**
- 780 € de la municipalité de **Marly-la-Ville**



## **X – CLUBS SERVICE, MECENAT ET SUBVENTIONS EXCEPTIONNELLES**

### *a) Clubs service*

En 2011, Source Vive a reçu, de la part des clubs service :

- 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.
- 950 € du **Lions Club de L’Isle-Adam**, grâce à son opération « tulipes ».

### *b) Mécénat*

En 2011, Source Vive a reçu 255 € de la société **Rolex** (Suisse).

### *c) Subventions exceptionnelles*

- Le 25 mai, Source Vive s’est vu décerner un des 5 prix « Familles au cœur » 2011 de la **Fondation Mac Donald**. Ce prix, d’un montant de 15.000 €, vient récompenser l’action de l’association en matière de « Prise en charge psychosociale gratuite des familles d’enfants atteints de cancer ou de leucémie ». Le prix sera officiellement remis le 8 mars 2012 à Paris lors d’une rencontre « Familles au cœur » à laquelle participeront des membres de l’équipe et du CA de Source Vive.
- Une subvention de 3.500 € a été accordée à Source Vive par l’**UNAPECLE** pour l’organisation d’un groupe fratrie pour les frères et sœurs 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 20.000 € à Source Vive au titre du « Soutien psychologique gratuit pour les familles d’enfants atteints de cancer ou de leucémie du nord de la région parisienne ».

## **XI – DONS ET ADHESIONS**

En 2011, l’association Source Vive a reçu 6.403 € de dons privés et adhésions, en baisse de 6,5 % par rapport à 2010.

## **XII – PERSPECTIVES POUR 2012**

L’année 2012 va être importante pour Source Vive, dans la mesure où l’association a décidé de prendre en compte de manière active les besoins des familles ne pouvant se déplacer à L’Isle-Adam.

Au premier rang des demandes exprimées par les parents auprès des bénévoles de Source Vive en hôpital de jour, la possibilité de rencontrer hors contexte hospitalier d’autres parents concernés par le cancer ou la leucémie d’un enfant. C’est le principe même de la maison

d'accueil de L'Isle-Adam et c'est donc lui qu'il faut pouvoir proposer aux familles qui sont l'impossibilité de se déplacer loin de leur domicile.

Pour ce faire un partenariat est conclu entre Source Vive et des comités de la Ligue nationale contre le cancer qui vont mettre gracieusement, un samedi après-midi par mois, leurs locaux à la disposition de l'association afin d'organiser une session d'accueil du même type que celles qui sont réalisées à L'Isle-Adam. L'équipe d'accueil sera formée de 2 bénévoles, d'un parent, d'une psychologue et d'une art-thérapeute.

La première de ces sessions d'accueil sera mise en place à Argenteuil, dans les locaux du Comité du Val-d'Oise de la Ligue. Suivront une session au Bourget, dans les locaux du Comité de la Seine-Saint-Denis, et une session dans le Val-de-Marne.

Ces sessions pourront être complétées par des actions de soutien psychologique gratuit à d'autres moments mais dans les mêmes lieux pour les familles qui en feront la demande.