



**RAPPORT D'ACTIVITE
DE SOURCE VIVE POUR L'ANNEE 2012**

SOMMAIRE

<u>I – LES FAMILLES</u>	Page 3
1) Les nouvelles familles	
2) Les familles en lien avec Source Vive	
<u>II – L’EQUIPE DE SOURCE VIVE</u>	Page 5
1) Les bénévoles	
2) Les professionnels	
3) Les permanents	
<u>III – LE COMITE D’ETHIQUE DE SOURCE VIVE</u>	Page 6
<u>IV – L’ACTION CONTINUE DE SOURCE VIVE EN FAVEUR DES FAMILLES</u>	Page 7
1) La Maison d’accueil	
2) La session d’accueil d’Argenteuil	
3) Le soutien psychologique	
4) Le maintien du lien scolaire	
5) Le soutien à l’hôpital et à domicile	
<u>VI – PROJETS SPECIFIQUES</u>	Page 11
1) Le dispositif « Projet de vie »	
2) Le projet « Ma vie après la maladie »	
3) Week-end des adolescents et jeunes adultes	
4) Le groupe fratrie	
<u>VII – ACTIVITE INSTITUTIONNELLE</u>	Page 13
1) UNAPECLE	
2) INCa	
3) RIFHOP	
4) Colloques, Evénements	
<u>VIII – MANIFESTATIONS</u>	Page 15
1) Avec la participation de Source Vive	
2) Opérations menées au profit de Source Vive	
<u>IX – SUBVENTIONS DE FONCTIONNEMENT</u>	Page 16
<u>X – MECENAT & SUBVENTIONS EXCEPTIONNELLES</u>	Page 16
<u>XI – DONS ET ADHESIONS</u>	Page 16
<u>XII – PERSPECTIVES POUR 2013</u>	Page 16
1) Déploiement géographique	
2) Soins palliatifs	

I – LES FAMILLES

1) Les nouvelles familles

Durant l'année 2012, Source Vive a accompagné, à un titre ou un autre, 20 nouvelles familles. Ce chiffre s'inscrit dans 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, entre le 01/01/2008 et le 31/12/2012, l'association a été sollicitée par 111 nouvelles familles (en moyenne 22 familles nouvelles par an).

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 systématique des heures de consultation psychologique** pour les enfants malades et leurs proches (+17,52% en 2012).

2) Les familles en lien avec Source Vive

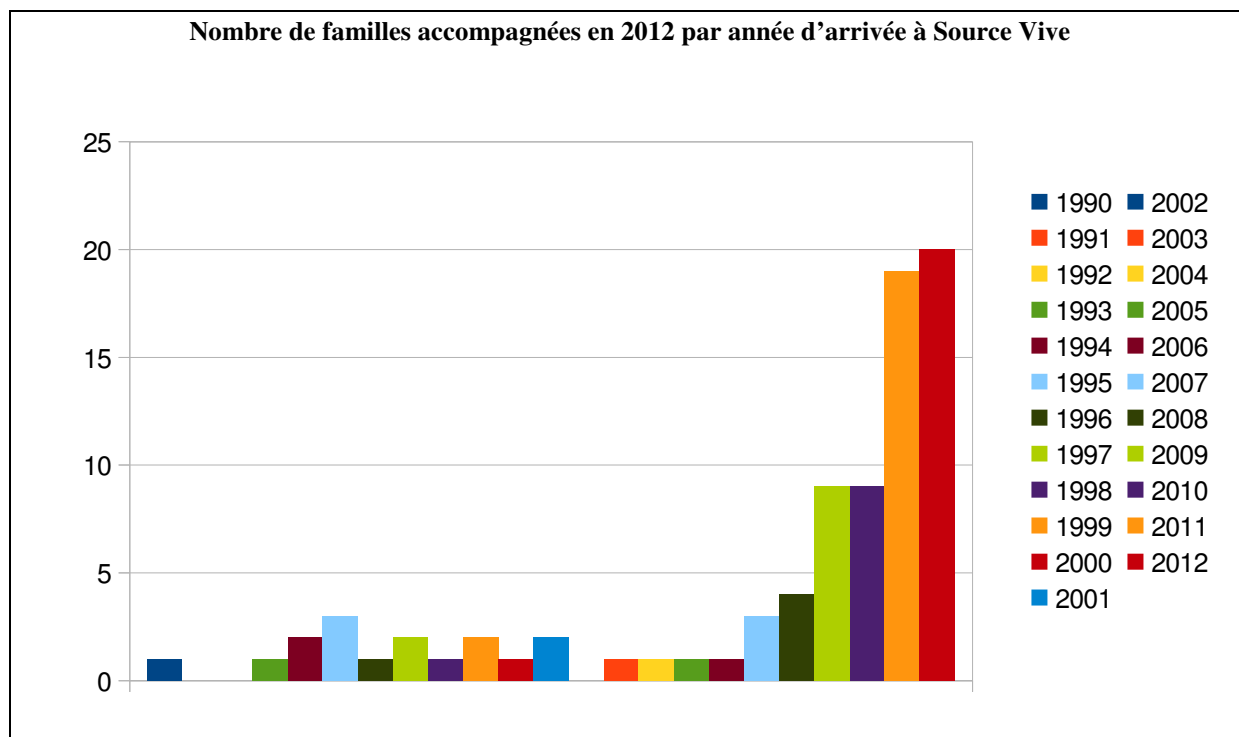
En 2012, Source Vive a été en relation régulière avec 105 familles au total (13% de plus qu'en 2011). Parmi celles-ci, **84 ont bénéficié d'au moins une prestation de l'association** durant l'année (reçues à la maison d'accueil, soutien psychologique, aide à domicile, visite à

l'hôpital, aide au maintien du lien scolaire, suivi et soutien moral au téléphone), **soit une augmentation de 5% des familles accompagnées.**

Les différentes aides apportées aux familles sont détaillées dans les chapitres IV et 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 :** 66,67 % - 56 familles dans 34 villes du département
- **93 Seine St Denis :** 11,90 % - 10 familles dans 4 villes du département
- **60 Oise :** 8,75 % - 8 familles dans 8 villes du département
- **78 Yvelines :** 5,95 % - 5 familles dans 5 villes du département
- **92 Hauts de Seine :** 1,19 % - 1 famille dans 1 ville du département
- **77 Seine et Marne :** 1,19 % - 1 famille dans 1 ville du département
- **27 Eure :** 1,19 % - 1 famille dans 1 ville du département
- **94 Val de Marne :** 1,19 % - 1 famille dans 1 ville du département
- **75 Paris :** 1,19 % - 1 famille dans 1 arrondissement



II – L'EQUIPE DE SOURCE VIVE

1) Les bénévoles

Le groupe des bénévoles est constitué actuellement de 21 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 2012, les bénévoles ont participé à 6 réunions d'équipe animées par la Présidente et la psychologue de Source Vive et à 6 soirées de formation continue sur l'écoute animées par la psychologue.

Ils ont aussi participé à deux sessions de formation sur les thèmes suivants :

- Accompagner les familles endeuillées (1 journée)
- La fonction de parrainage au sein du groupe de bénévoles de Source Vive (1/2 journée).

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 : « Fonction et rôle du binôme parent / bénévole – Sensibilisation à l'animation de groupe ».

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) exerçant dans le cadre de la maison d'accueil de L'Isle-Adam.
- Une art-thérapeute (arts plastiques), entrée en 2012 et exerçant dans le cadre de la session d'accueil d'Argenteuil.
- Une animatrice socioculturelle.
- Une animatrice pour les plus jeunes enfants (entrée en 2012, il s'agit d'une ancienne enfant malade dont la famille a été accompagnée par l'association dans le passé).
- Un éducateur sportif.
- Un pédiatre hospitalier en retraite (bénévole).

En 2012, les professionnels ont participé à 6 réunions animées par la présidente et la psychologue.

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 collège 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.

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

1) La Maison d'accueil de L'Isle-Adam

Dans un espace de 150 m² 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 cinq à dix familles issues de tout le nord de la région parisienne, avec une prépondérance de familles du département du Val-d'Oise. **En 2012, elle a ouvert 34 fois ses portes.** De plus, comme chaque année, Source Vive a organisé deux fêtes, 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 2012, 45 familles différentes 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. Depuis 2012, une nouvelle animatrice propose deux fois par mois des activités aux plus jeunes des enfants.

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) La session d'accueil d'Argenteuil

Depuis plusieurs années, l'association souhaitait répondre à la problématique des familles ne pouvant se déplacer jusqu'à L'Isle-Adam faute de véhicule ou de moyens financiers. La création de nouvelles maisons d'accueil étant hors de portée de l'association, une solution souple a été imaginée dans le cadre d'un partenariat initié avec des comités départementaux de la Ligue nationale contre le cancer, au premier rang desquels celui du Val-d'Oise à Argenteuil.

Celui-ci a mis à la disposition de Source Vive une grande pièce dans ses locaux. Au printemps 2012, des bénévoles de l'association l'ont entièrement repeinte, puis aménagée de manière chaleureuse (stores de couleur, mobilier assorti acheté par Source Vive ou donné par des amis de l'association ou du comité), de manière à ce qu'elle soit adaptée à recevoir un samedi après-midi par mois des familles d'enfants atteints de cancer ou de leucémie de la région d'Argenteuil. Durant l'après-midi, l'association dispose de plus d'une autre pièce servant à l'atelier d'art thérapie, ainsi que d'un bureau permettant à la psychologue de Source Vive d'effectuer des entretiens.

En dehors de ces sessions d'accueil, le comité de la Ligue utilise désormais cette grande pièce pour ses activités propres (yoga, relaxation, etc.). Ce partenariat a donc permis à la fois – et à peu de frais – à l'association de se rapprocher de familles isolées d'enfants malades, et au comité de disposer d'un cadre agréable pour ses actions en faveur des adultes.

En tout, 5 sessions d'accueil ont été organisées en 2012 à Argenteuil, en mai, juin, septembre, octobre et novembre, qui ont été fréquentées au total par 7 familles.

L'équipe d'accueil est formée de l'un des parents fondateurs de l'association, d'une psychologue, d'une art-thérapeute spécialement recrutée pour cette mission et de 3 ou 4 bénévoles, dont au moins un faisant partie du binôme visitant les enfants en hôpital de jour au CH d'Argenteuil.

3) 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 lundi matin, 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 2012, des membres de 21 familles ont ainsi pu bénéficier d'un suivi psychologique** de la part de l'association.

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 285 en 2012 (soit une augmentation de 17,52% par rapport à 2011). La répartition des bénéficiaires s'établit comme suit :

- Enfants malades ou en rémission : 42%
- Fratries : 43%
- Parents : 10%

- Familles (tout ou partie) : 5%

Cet accompagnement a concerné au total 53 personnes en 2012, réparties comme suit : 10 enfants malades ou en rémission, 27 parents, 16 frères et sœurs.

4) 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 2012 Source Vive a été sollicitée dans ce domaine pour 7 adolescents ou enfants, soit deux fois moins qu'en 2011. Ceci s'explique notamment par le fait que la plupart des nouveaux enfants accompagnés cette année étaient soit trop jeunes pour être scolarisés, soit à un stade précoce du traitement le leur interdisant également.

Le travail réalisé par Source Vive a consisté en :

- 15 interventions téléphoniques (auprès de coordonnateurs des APAD)
- 9 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 2012, 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.

5) 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). En pratique, en 2012, cette activité s'est concentrée sur les centres hospitaliers de Pontoise et d'Argenteuil, qui accueillent sur le territoire d'intervention de Source Vive 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 2012, 18 enfants ou adolescents ont ainsi reçu à l'hôpital la visite d'un ou d'une bénévole. Ces enfants visités constituent désormais la source principale de nouvelles familles accompagnées chaque année par l'association.

b) Aide à domicile.

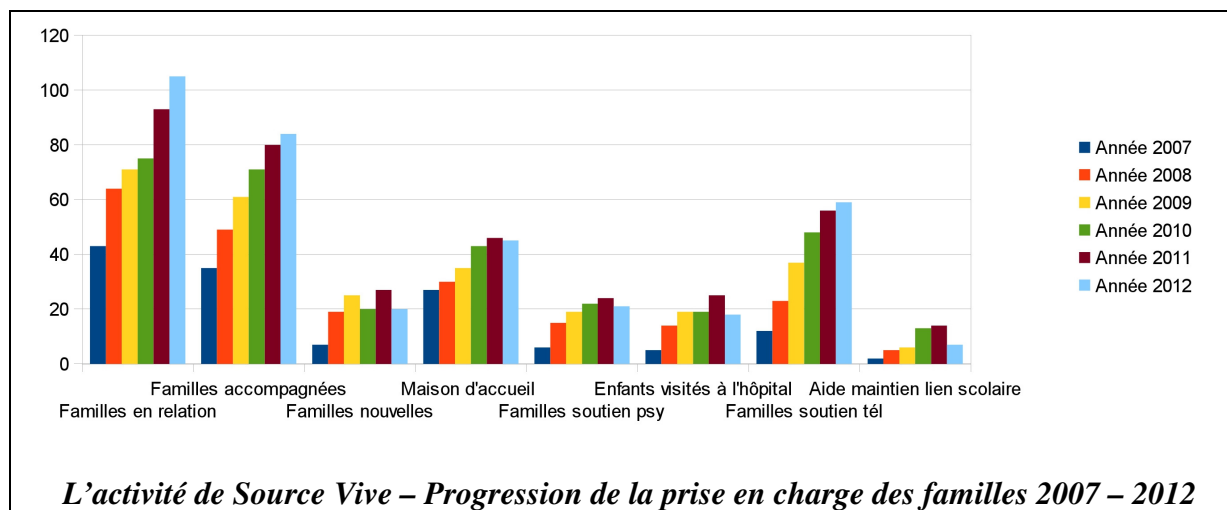
Pas d'activité recensée en 2012, mais demande à la fin de l'année de la part de la MDPH d'aide à domicile pour deux familles d'enfants malades trop jeunes pour être scolarisés. Les binômes de bénévoles ont été constitués pour une action à partir de 2013.

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 2012, 59 familles ont été concernées par ce soutien au téléphone. Elles ont fait l'objet de près de 290 communications.



V – 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 2012, 3 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.

3) Week-end des adolescents et jeunes adultes

Au début du mois d'avril, un groupe de 9 adolescents et jeunes adultes de l'association (ex enfants malades et fratrie) ont participé à un week-end à Berck. Le groupe était accompagné par deux membres de l'équipe professionnelle de Source Vive : la psychologue des adolescents et l'animatrice, ainsi que par la sœur aînée de l'un des jeunes adultes.

Dans le cadre de ce week-end de partage, les jeunes ont notamment pu s'initier au char à voile. Un film a été réalisé à cette occasion.

4) Le groupe fratrie

Organisé grâce à un financement de l'UNAPECLE, il a démarré à la fin de l'automne 2012 et rassemblera 5 frères et sœurs d'enfants malades ou en rémission, lors de 9 rencontres s'étageant jusqu'à la fin de l'année scolaire.

Ses objectifs :

- Créer un espace pour accueillir l'expression des émotions, des sentiments et ressentiments des fratries autour de la maladie, favoriser leurs échanges pour les partager, mieux les comprendre, les clarifier et découvrir comment cela les a transformés.
- Identifier les forces utilisées par chacun pour vivre la maladie dans et avec la famille

- Transmettre aux autres familles et fratries qui affrontent la même épreuve une « œuvre ressource » (en l'occurrence une bande dessinée) pour les aider à la traverser et à la dépasser.

VII – ACTIVITE INSTITUTIONNELLE

1) UNAPECLE

Après en avoir été le premier président de 2003 à 2006, Philippe Unwin, Délégué général de Source Vive est vice-président 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 2012 :

- Le 28/01 à Paris,
- Le 28/04 à Paris,
- Le 12/05 à Paris, à l'issue de l'Assemblée générale tenue le même jour,
- Le 04/10 à Toulouse.

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 2012, le CMPU s'est réuni à 2 reprises, le 27 juin et le 21 septembre, à chaque fois en séminaire conjoint avec le CCPS (Comité consultatif des professionnels de santé). 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 au sein d'une seule et même instance : le COMUP (Comité des usagers et des professionnels). En accord avec les associations membres du CA de l'UNAPECLE, et pour garantir une présence représentative des familles d'enfants et adolescents atteints de cancer, Philippe Unwin a posé sa candidature pour participer à cette nouvelle instance.

Par ailleurs, à la demande de l'INCa, le Délégué général de Source Vive a participé le 24 mai 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 2012 à 3 réunions de CA.

Il a participé également au groupe de travail qui s'est réuni 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'hémato-oncologie pédiatrique et de l'équipe ressource régionale de soins palliatifs pédiatriques (PALIPED). Ces nouveaux statuts ont été validés lors de l'assemblée générale extraordinaire qui a précédé l'assemblée générale de la nouvelle structure RIFHOP-PALIPED, qui s'est tenue le 22 mars 2012.

Il a enfin fait partie du comité restreint rassemblant des membres du RIFHOP et de PALIPED, en charge de la rédaction du règlement intérieur de l'association. Ce nouveau règlement intérieur, validé par les deux comités de pilotage, sera adopté définitivement lors de l'assemblée générale de RIFHOP-PALIPED, le 2 avril 2013.

L'information régulière du réseau quant à l'activité de Source Vive vis-à-vis des familles d'enfants malades que l'association accompagne est importante. Chaque mois, elle adresse donc au réseau un tableau récapitulatif pour chaque famille (à l'exception des plus anciennes) les services qui lui sont apportés :

- 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.

Un tableau récapitulatif depuis le début de l'année y est également joint.

A partir de 2013, un récapitulatif trimestriel sera également adressé à chaque centre spécialisé (Curie, IGR, Saint-Louis / Robert Debré, Trousseau) pour les familles traitées dans leur service concerné.

4) Colloques, événements

En 2012, Source Vive a participé aux manifestations suivantes :

- **Mars** : Assemblée générale du RIFHOP à Villejuif (Institut Curie)
- **Mai** : Assemblée générale de l'UNAPECLE à Paris (Ligue nationale contre le cancer)
- **Octobre** : 4^{èmes} Rencontre nationales de l'INCa
- **Octobre** : 3^{ème} Congrès national des réseaux de cancérologie (Toulouse).
Cet événement important a été pour Source Vive l'occasion de présenter, dans le cadre

de l'atelier intitulé "Place des associations de patients et de parents dans la prise en charge en cancérologie", son action en faveur des familles d'enfants atteints de cancer ou de leucémie. Cette présentation a été l'occasion d'échanges très riches entre les soignants et les responsables associatifs présents.

VIII – MANIFESTATIONS

1) Avec la participation de Source Vive

- **Relais pour la vie de la Ligue contre le cancer.** Les 12 et 13 mai 2012, le Comité du Val d'Oise de la Ligue contre le cancer a organisé son 2ème Relais pour la Vie au château de Grouchy, à Osny. Cette manifestation succédait au 1er Relais, qui avait eu lieu en 2009 à Franconville. Du samedi 17 h au dimanche 17 h, nous étions tous invités à venir courir ou marcher pour manifester notre solidarité dans la lutte contre le cancer, au sein d'un événement émouvant, chaleureux et festif qui a réuni 4.000 personnes, dont plus de 1.800 relayeurs. Un véritable succès pour cette manifestation, qui devient un rendez-vous très apprécié par les familles.
Comme en 2009, Source Vive s'est jointe à cette manifestation, en y tenant un stand et en engageant une équipe formée de parents, d'enfants, de bénévoles et de professionnels de l'association, renforcée par de nombreux amis. Au total, ce sont plus de 130 personnes de tous âges qui sont venues porter les couleurs de l'association sur le parcours de 900 m qui avait été tracé dans le parc.
- **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 grâce à une mobilisation de plusieurs bénévoles et de parents, s'est étendue de novembre 2012 à janvier 2013. Elle a concerné plus de 100 points de vente (pharmacies principalement) et a permis une recette totale d'environ 4.000 €.

2) Opérations menées au profit de Source Vive

- A l'occasion du **Semi-Marathon de Saint-Witz**, dans le Val-d'Oise, qui s'est déroulé le 17 mars 2012, une bénévole de Source Vive, aidée de parents de l'association qui, comme elle, participaient à la course, a organisé une collecte de dons au profit de l'association, qui a rapporté plus de 1.000 €.
- En mars et en juin, le **Rotary Club de L'Isle-Adam Beaumont** a organisé deux manifestations dont Source Vive faisait partie des bénéficiaires : son traditionnel Salon du vin à Presles et, comme chaque année également, son Tournoi au golf de L'Isle-Adam. Ces opérations ont permis de récolter 3.500 € pour l'association.
- En avril, le **Lions Club de L'Isle-Adam** a mené sa campagne de ventes de tulipes, qui a permis à son président de remettre à Source Vive un chèque de 1.800 €
- En juin, l'association « **Dix de cœur** » de Presles a organisé une action qui a permis de collecter 500 € pour l'association.

- En octobre, des habitants du Clos Bessancourt, à Bessancourt, ont organisé leur **vide-grenier** biennal. Comme tous les 2 ans, Madame Leitao, l'initiatrice de cet événement de solidarité a remis à l'association le produit de la vente, soit pour cette année un chèque de 850 €.

IX – SUBVENTIONS DE FONCTIONNEMENT

Au titre de 2012, Source Vive a reçu les subventions suivantes :

- 12.600 € du **Conseil général du Val-d'Oise**
- 20.991 € du **Groupe Hospitalier d'Eaubonne Montmorency**
- 34.500 € de l'**Agence régionale de Santé d'Ile de France**
- 780 € de la municipalité de **Marly-la-Ville**

X – MECENAT ET SUBVENTIONS EXCEPTIONNELLES

a) Mécénat

En 2012, Source Vive a reçu 2.000 € de la société **GRT Gaz**, montant du prix obtenu par ses équipes techniques du secteur au titre du Challenge sécurité qu'elle organise chaque année.

b) Subventions exceptionnelles

- Une subvention de 7.500 € a été attribuée à Source Vive par le **Comité du Val-d'Oise de la Ligue** contre le cancer.
- 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 2012, l'association Source Vive a reçu 7.489 € de dons privés et adhésions, en hausse de 17 % par rapport à 2010.

XII – PERSPECTIVES POUR 2013

En 2013, Source Vive va orienter notamment son activité sur deux axes : la poursuite de son déploiement progressif sur des zones éloignées de la maison d'accueil de L'Isle-Adam, et une action plus marquée dans le domaine des soins palliatifs.

1) Déploiement géographique

La permanence d'accueil d'Argenteuil, mise en place depuis mai 2012 a désormais trouvé ses marques et devrait être fréquentée en 2013 par de nouvelles familles, dès que l'état de santé de certains enfants suivis en hôpital de jour au CH d'Argenteuil le permettra.

Il s'agit désormais de reproduire ce concept dans d'autres territoires éloignés de la maison d'accueil de L'Isle-Adam.

Le comité de la Ligue de Seine-Saint-Denis a d'ores et déjà accepté de mettre à la disposition de Source Vive un appartement jouxtant son local du Bourget. La condition préalable est de constituer un binôme de bénévoles à même de visiter les enfants en hôpital de jour à Gonesse et à Aulnay sous Bois, ce qui est en cours. L'équipe professionnelle de la session d'accueil sera formée de l'art thérapeute intervenant aussi à Argenteuil et d'une psychologue de Seine Saint Denis ayant déjà travaillé pour l'association.

En ce qui concerne la mise en place d'une session d'accueil dans le sud de la région parisienne, des contacts sont en cours afin de trouver un local pouvant convenir. L'équipe potentielle est déjà constituée.

2) Soins palliatifs

a) *Genèse du projet*

Ce projet est né d'expériences récentes, et particulièrement de l'accompagnement de cinq familles dont deux très récemment.

L'une, de l'Oise, adressée par la psychologue de l'hôpital de jour de proximité, étant celle d'un jeune garçon aujourd'hui décédé, dont la sœur cadette et les parents sont toujours soutenus psychologiquement à Source Vive.

La seconde, celle d'une enfant aux parents de laquelle l'équipe soignante ne donnait plus d'espoir de guérison, avait contacté l'association fin juin grâce à son site Internet. L'équipe de Source Vive a mis en place en urgence durant l'été un dispositif d'accompagnement (rencontre d'autres parents, soutien psychologique, art thérapie, conseils sur la demande d'un 2^{ème} avis que la famille n'osait formuler). Cet accompagnement a été très réconfortant pour cette famille auparavant extrêmement isolée. La petite fille est décédée début octobre. C'est par l'association que le réseau de cancérologie pédiatrique a appris le décès de cette enfant, qui n'avait plus été vue par celui-ci depuis 2010, c'est-à-dire au début de sa maladie. Ceci tient à l'importance de la file active du réseau, celui-ci devant agir dans une région regroupant environ 20% du total annuel national de nouveaux cas de cancer ou de leucémie de l'enfant et de l'adolescent. Ainsi, chacune des 4 infirmières coordinatrices du réseau a environ 100 nouveaux petits patients à rencontrer chaque année. Après un appel et une visite à domicile destinée à mettre en place, le cas échéant, un dispositif garantissant la continuité de la chaîne du soin (infirmière libérale, etc.), l'infirmière dispose par la suite de peu d'informations pour une grande partie de ces petits patients des années précédentes, notamment quant à l'entrée de certains de ceux-ci en phase palliative.

Dans les deux cas cités, l'équipe, mise en situation de répondre dans l'urgence à la détresse des familles, aurait souhaité pouvoir travailler davantage en concertation avec d'éventuels autres acteurs de l'accompagnement de celles-ci, surtout dans le contexte nouveau de travail en réseau formalisé. Elle aurait surtout souhaité intervenir bien plus en amont.

L'idée s'est donc fait jour au sein de l'équipe de la nécessité de mieux identifier les dits acteurs, réels ou potentiels, et de se faire connaître d'eux de manière plus précise, de manière :

- à faire le cas échéant appel à eux pour coopérer à l'accompagnement des familles d'enfants de pronostic défavorable déjà connues par l'association et éviter les chevauchements, notamment sur le plan du soutien psychologique ;

- mais aussi à présenter à ces autres acteurs les divers services gratuits proposés par Source Vive aux enfants malades et à leurs familles afin, si nécessaire, de venir agir en complément de l'accompagnement mené par celle-ci vis-à-vis de familles inconnues de l'association mais concernées par le cancer ou la leucémie d'un enfant.

De plus, l'association souhaite s'organiser de manière renforcée en interne de manière à pouvoir interagir le plus efficacement possible avec tous ces acteurs externes.

b) Objectifs du projet

- Bien identifier et contacter les acteurs (réels ou potentiels) de l'accompagnement des enfants atteints de cancer ou de leucémie de pronostic défavorable ou en fin de vie en Ile-de-France.
- Les rencontrer pour leur présenter l'action de Source Vive et identifier leurs attentes éventuelles en termes de coopération.
- Bâtir en interne un dispositif spécifique d'accompagnement des familles d'enfants de pronostic défavorable ou en fin de vie, plaçant les familles au centre de la démarche et s'appuyant sur la formation spécifique de bénévoles volontaires.
- Bâtir avec les partenaires externes un protocole de communication et de concertation avec les acteurs potentiels de l'accompagnement des familles concernées.
- Accompagner le plus en amont possible les familles concernées sur le nord de la région parisienne et offrir systématiquement un soutien aux familles endeuillées.

Ce projet sera mis en œuvre tout au long de l'année 2013. Le programme de formation sur 2 jours des bénévoles volontaires pour l'accompagnement à domicile des familles d'enfants en fin de vie a d'ores et déjà été conçu par la psychologue de l'association.