



**RAPPORT D'ACTIVITE  
DE SOURCE VIVE POUR L'ANNEE 2013**

## 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) 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	
<b><u>VI – PROJETS SPECIFIQUES</u></b>	Page 10
1) Le dispositif « Projet de vie »	
2) Le projet « Ma vie après la maladie »	
3) Le groupe fratrie	
<b><u>VII – ACTIVITE INSTITUTIONNELLE</u></b>	Page 12
1) UNAPECLE	
2) INCa	
3) RIFHOP	
4) SFCE	
5) Colloques, Evénements	
<b><u>VIII – MANIFESTATIONS</u></b>	Page 15
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 – MECENAT &amp; SUBVENTIONS EXCEPTIONNELLES</u></b>	Page 17
<b><u>XI – DONS ET ADHESIONS</u></b>	Page 17
<b><u>XII – PERSPECTIVES POUR 2014</u></b>	Page 17
1) Déploiement géographique	
2) Nouveaux projets	

## I – LES FAMILLES

### 1) Les nouvelles familles

**Durant l'année 2013, Source Vive a accompagné, à un titre ou un autre, 15 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 126 nouvelles familles (en moyenne 21 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).

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

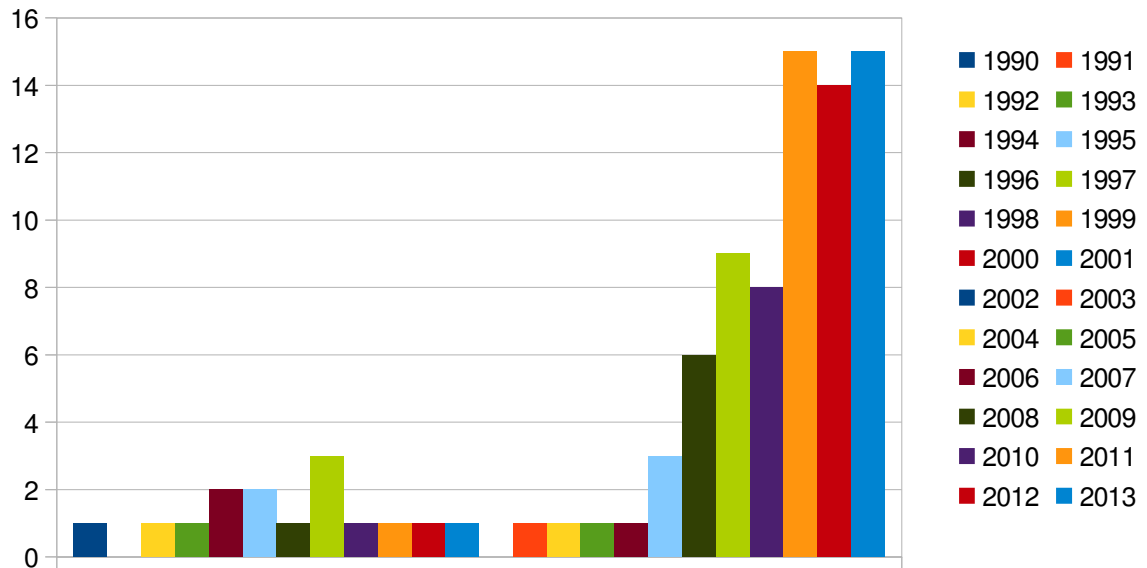
**En 2013, Source Vive a été en relation régulière avec 116 familles au total (10,5% de plus qu'en 2019).** Parmi celles-ci, **89 ont bénéficié d'au moins une prestation de l'association** durant l'année (reçues à la maison d'accueil, soutien psychologique, aide à domicile, visite à l'hôpital, aide au maintien du lien scolaire, suivi et soutien moral au téléphone), **soit une augmentation de 6% 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 :** 71,91 % - 64 familles dans 35 villes du département
- **60 Oise :** 7,87 % - 7 familles dans 7 villes du département
- **93 Seine St Denis :** 6,74 % - 6 familles dans 4 villes du département
- **78 Yvelines :** 5,62 % - 5 familles dans 4 villes du département
- **27 Eure :** 3,37 % - 3 familles dans 2 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
- **94 Val de Marne :** 1,19 % - 1 famille dans 1 ville du département
- **75 Paris :** 1,19 % - 1 famille dans 1 arrondissement

**Répartition des familles accompagnées en 2013 par année d'entrée en contact avec Source Vive**



## II – L'EQUIPE DE SOURCE VIVE

### 1) Les bénévoles

**Le groupe des bénévoles est constitué actuellement de 18 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 2013, 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 une session de formation sur le thème suivant : « Accueillir les enfants en soins palliatifs et leur famille ».

Les bénévoles effectuant des visites en hôpital de jour ont participé à 5 réunions de compte-rendu animées par la psychologue.

### 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) exerçant dans le cadre de la session d'accueil d'Argenteuil.
- Une animatrice socioculturelle.
- Une animatrice pour les plus jeunes enfants (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 2013, les professionnels ont participé à 5 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 ;
- 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 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 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 2013, 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 2013, 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 et du couple, une psychologue spécialiste des adolescents, une art-thérapeute qui anime des ateliers d'expression artistique (peinture, improvisation théâtrale) et propose des séances de relaxation, 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, 9 sessions d'accueil ont été organisées en 2012 à Argenteuil, en janvier, février, mars, avril, 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 2013, des membres de 29 familles ont ainsi pu bénéficier d'un suivi psychologique** de la part de l'association (+38% par rapport à 2012).

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 306,5 heures en 2013 (soit une augmentation de 7% par rapport à 2012).** La répartition des bénéficiaires s'établit comme suit :

- Enfants malades ou en rémission : 31%
- Fratries : 37%
- Parents : 32%

Cet accompagnement a concerné au total 56 personnes en 2013, réparties comme suit : 14 enfants malades ou en rémission, 28 parents, 14 frères et sœurs.

### 4) Le maintien du lien scolaire

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 2013 Source Vive a été sollicitée dans ce domaine pour 8 adolescents ou enfants.**

Le travail réalisé par Source Vive a consisté en :

- 12 interventions téléphoniques (auprès de coordonnateurs des APAD)
- 4 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.**

##### **5) 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 2013, 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 2013, 20 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.*

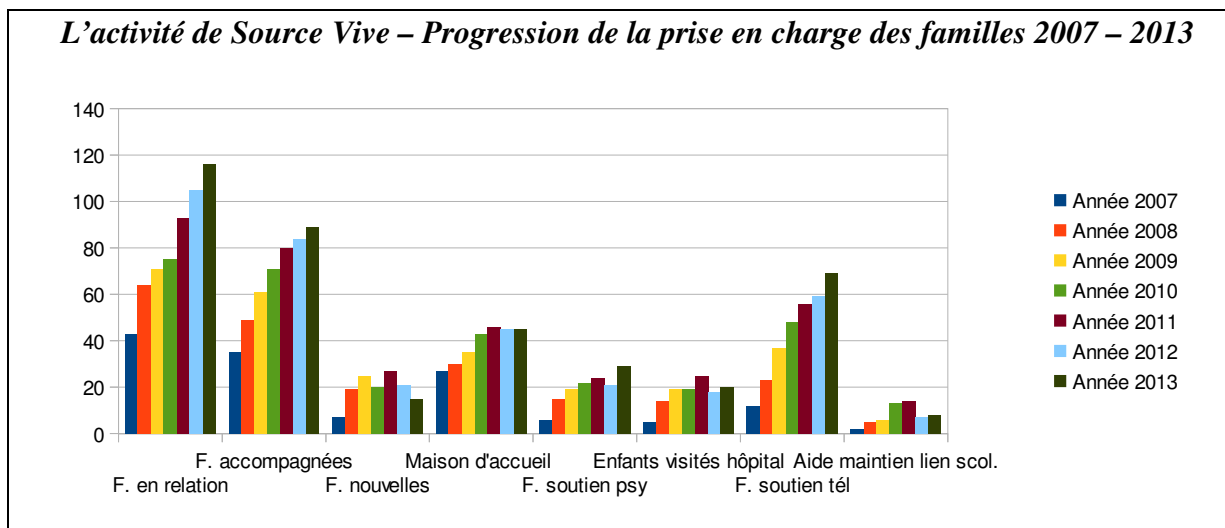
En 2013, deux familles ont bénéficié de ce service, dont l'une en raison de l'âge très jeune de l'enfant malade, ne lui permettant pas d'être pris en charge par l'APAD, et l'autre en situation de soins complexes.

*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 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 2013, 69 familles ont été concernées par ce soutien au téléphone.** Elles ont fait l'objet de plus de 340 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 2013, 3 jeunes étaient concernés par le dispositif.

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

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

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.

A l'issue de cette étude, proposition a été faite fin 2012 aux familles qui y avaient répondu, d'une rencontre avec la présidente et la psychologue de Source Vive pour débattre aux suites à y donner. Un groupe de parole s'est ainsi constitué en 2013, rassemblant de jeunes anciens malades et des parents, avec pour objectif premier d'échanger sur les difficultés rencontrées et les solutions pouvant être trouvées.

Ce groupe de parole s'est réuni à plusieurs reprises durant le 2<sup>ème</sup> semestre 2013, à une fréquence mensuelle. A la demande des participants, il va désormais évoluer vers des échanges sur des thématiques particulières qu'ils choisiront eux-mêmes, à la suite desquels des projets leur seront proposés par l'équipe de l'association.

### 3) Le groupe fratrie

Organisé grâce à un financement de l'UNAPECLE, il a démarré à la fin de l'automne 2012 et rassemblé 5 frères et sœurs d'enfants malades ou en rémission, lors de 9 rencontres s'étageant jusqu'à novembre 2013.

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 40 associations 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 19/01 à Paris,
- Le 13/04 à Paris,
- Le 22/06 à Paris,
- Le 28/09 à Paris, à l'issue de l'Assemblée générale tenue le même jour,

### 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).

Le deuxième et dernier mandat de 3 ans au CMPU de Philippe Unwin, délégué général de Source Vive, s'était achevé à la fin de l'année 2011. Il avait 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 : 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, avait posé sa candidature pour participer à cette nouvelle instance. Mais comme celles des autres associations candidates hors pédiatrie, cette candidature n'a pas abouti, le comité de sélection n'ayant retenu que celles présentées par des personnes privées.

Il est à noter qu'en 2013, l'INCa a revu les critères d'éligibilité de son appel à projets « Associations et qualité de vie ». Jusqu'alors, seuls les critères d'innovation et de réponse sérieuse et adaptée aux préconisations des Plans cancer étaient pris en compte. L'appel à projet 2013 a introduit un nouveau critère : celui de démarrage d'une action, ce qui exclut tout soutien financier à des projets pérennes. De ce fait, pour la première fois depuis 2006, année de création de cet appel à projets, toutes les associations de parents membres de l'UNAPECLE y ayant répondu en 2013, dont Source Vive, ont donc vu leurs dossiers refusés. De même, l'INCa n'a pas renouvelé en 2013 le financement de plusieurs dizaines de milliers d'Euros qu'elle accordait à l'UNAPECLE pour que les associations membres de celle-ci puissent répondre aux demandes des familles en matière de prise en charge des frais de déplacement et d'hébergement entraînés par les traitements dans des structures de soins souvent éloignées de leur domicile.

Quelles que soient les raisons – règles européennes, contraintes budgétaires ? – qui ont motivé ces décisions, force est de constater qu'elles marquent un net recul dans la mise en place d'une politique de prise en charge globale de l'enfant atteint de cancer et de ses proches voulue par les Plans cancer, déjà très difficile sans cela à mettre en œuvre pour les associations de parents, seules capables d'y contribuer aux côtés des équipes soignantes pour tout ce qui n'est pas le soin médical proprement dit.

### **3) RIFHOP**

L'association fait partie des membres fondateurs de ce réseau, créé en 2007. Le RIFHOP (Réseau d'Ile de France d'hémo-oncologie pédiatrique) 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).

Jusqu'en 2013, Source Vive faisait partie de son CA où elle représentait les associations de parents. En 2013, le RIFHOP a fusionné avec l'équipe ressource régionale de soins palliatifs pédiatriques PALIPED. Source Vive a participé activement à la rédaction des statuts et du règlement intérieur du nouvel ensemble. Une nouvelle organisation s'est mise en place au sein de l'association RIFHOP-PALIPED. Pour préserver la spécificité de l'action de chacune des entités (à l'inverse du RIFHOP, dans le champ pédiatrique, PALIPED ne se limite pas au seul domaine de la cancérologie), 2 comités de pilotage distincts ont été mis en place, chapeautés par un bureau commun. Désormais, Source Vive est l'un des deux représentants des associations de parents au comité de pilotage du RIFHOP.

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. Tous les 4 mois, elle adresse donc à tous les médecins référents en centre spécialisé (Curie, IGR, Saint Louis / Robert

Debré, Trousseau) un tableau recensant, pour les cas les moins anciens, les services apportés aux enfants malades ou en rémission suivis dans leur service ainsi qu'à leurs proches :

- réception à la maison d'accueil de L'Isle-Adam,
- réception à la session d'accueil d'Argenteuil,
- 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.

A la même fréquence, les infirmières coordinatrices du RIFHOP reçoivent un tableau rassemblant les petits et jeunes patients de tous les services spécialisés.

#### **4) SFCE**

La SFCE (Société française de lutte contre les cancers de l'enfant et de l'adolescent) est la société savante qui regroupe tous les oncopédiatres de France. L'UNAPECLE y occupe un siège au conseil d'administration en tant que représentante des associations de parents.

En 2013, le président de l'association Vie et Espoir, de Rouen, qui occupait ce siège, a souhaité réduire ses fonctions au sein de l'UNAPECLE, dont il est le trésorier. Le conseil d'administration de l'Union a donc désigné Philippe Unwin, délégué général de Source Vive et vice-président de l'Union, pour le remplacer. Source Vive représentera donc désormais les associations de parents membres de l'UNAPECLE au CA de la SFCE. Philippe Unwin a participé à une première réunion en novembre 2013.

#### **5) Colloques, événements**

En 2013, Source Vive a participé aux manifestations et rencontres suivantes :

- **Avril** : Assemblée générale de RIFHOP-PALIPED à Paris
- **Avril** : Rencontre INCa – UNAPECLE – SFCE à Boulogne-Billancourt
- **Juin** : Remise des Trophées des associations de la Fondation EDF à Paris (CESE)
- **Septembre** : Rencontre UNAPECLE – SFCE à Paris (Hôpital Robert Debré)
- **Septembre** : Assemblée générale de l'UNAPECLE à Villejuif (IGR)

### **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, et de recevoir des propositions de bénévolat.

- **Cartes de vœux.** La mise en place des cartes de vœux de Source Vive a été très peu importante en 2013, le stock restant ne permettant pas de dépasser le secteur de L'Isle-Adam. L'association est à la recherche d'un peintre qui lui confierait des œuvres pour la création d'une nouvelle série de cartes.
- En tout, la vente de cartes de vœux, ainsi que la participation à des marchés de Noël dans laquelle se sont investis deux mamans de Source Vive, ont rapporté 893 €.

## 2) Opérations menées au profit de Source Vive

- **Paris Mantes.** Dans la nuit du 26 au 27 janvier 2013, près de 30 amis de Source Vive se sont élancés à minuit pour collecter des fonds pour l'association à l'occasion de la Marche Paris-Mantes. Cette marche de 54 km, vieille de près de 70 ans, s'effectue de nuit. Elle s'est déroulée en 2013 dans des conditions particulièrement difficiles (neige, verglas, boue et pluie...).

Cette aventure avait été initiée à Marly-la-Ville par Béatrice, maman et binôme d'accueil de l'association, et relayée de Toulouse par Laurence, ancienne bénévole, grâce à une collecte en ligne sur le site de dons Alvarum qui a provoqué plus de 900 € de dons.

La municipalité de Marly-la-Ville s'était aussi beaucoup investie dans cet événement, notamment en mettant à disposition son car et un minibus.

- 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 €.
- Fin avril, le club de volley-ball adamois **IAFVO** a fait profiter Source Vive de son dernier match à domicile de Nationale 3. Les recettes des entrées, payantes pour l'occasion, et de la buvette, ont permis au club de collecter près de 500 € pour l'association.
- En mai, un jeune consultant natif de L'Isle-Adam et vivant en Belgique a couru pour Source Vive les « **20 km de Bruxelles** » avec des collègues de son entreprise Assystem. A cette occasion, il a lui aussi organisé une collecte en ligne, qui a rapporté 630 € grâce à un abondement de son employeur qui a ajouté 315 € à la même somme collectée auprès de particuliers.
- Le 22 juin, le club de football **Olympique Adamois** et son président Alphonse Pagnon ont, comme en 2011, organisé un après-midi de football au profit de Source Vive. Au programme, un match d'ouverture entre les moins de 15 ans adamois et ceux de Chantilly, suivi par un match de gala entre les vétérans adamois et les anciens internationaux du CIF, en présence du président de celui-ci, Jean Djorkaeff et de la chanteuse québécoise Fabienne Thibault. Des jeunes acteurs de « Plus belle la vie » étaient également présents. Cette manifestation, qui devient un véritable rendez-vous biennal, a permis de récolter plus de 2.000 € pour Source Vive.

- En novembre, l'association de Persan 2B, présidée par Yacine Berrabah, double champion du monde de kick boxing, a organisé au cinéma Beaumont Palace le premier des « **Dimanches de la comédie** », un spectacle rassemblant des acteurs du Jamel Comedy Club. Les bénéfices du spectacle, soit 200 € ont été intégralement reversés à Source Vive.
- **Opération Microdon.** Les 15, 16 et 17 novembre 2013, à l'initiative du Conseil général du Val-d'Oise, s'est déroulée dans une dizaine de villes du département l'opération "Microdon".

Le principe : du vendredi matin au dimanche en fin de matinée, un supermarché ou un hypermarché accueille l'opération au profit d'une association. C'est le point de vente qui assume tous les frais d'impression du matériel de promotion.

Mise en place le jeudi soir, la PLV comporte des affiches, des ballons et des présentoirs à chaque caisse, contenant des petits flyers munis d'un code barre. Celui-ci, entré dans la base de données du point de vente, permet à chaque scan en caisse de générer une ligne de "don association" d'un montant de 2 €.

A L'Isle-Adam, c'est le Centre Leclerc qui a immédiatement accepté d'accueillir cette opération au profit de Source Vive, lorsque l'association a contacté sa direction. Un partenariat très chaleureux s'est alors mis en place, avec une implication de tout le personnel, et notamment des hôtes et hôtesse de caisse. La clientèle a très bien accepté le principe du passage du flyer en caisse, dont des bénévoles de Source Vive leur expliquaient le mécanisme à l'entrée du magasin.

Au final, une opération très positive en termes de partenariat, de solidarité partagée et de visibilité de l'association.

Au plan de la collecte, c'est aussi un succès : les passages en caisse ont généré 2100 € (dont un don de 100 € sur un seul passage). Ce montant a été intégralement reversé à l'association par le Centre Leclerc, augmenté d'un don généreux de 400 € de la part du supermarché. Cette collecte de 2.500 € a été la plus importante réalisée cette année dans le cadre de cette opération. Lors de sa soirée de clôture, Monsieur Arnaud Bazin, président du Conseil général, a annoncé qu'elle était reconduite en 2014. Les dirigeants du Centre Leclerc de L'Isle-Adam, qui y assistaient, ont déclaré qu'ils y accueilleraient à nouveau Source Vive.

## **IX – SUBVENTIONS DE FONCTIONNEMENT**

Au titre de 2013, Source Vive a reçu les subventions suivantes :

- 11.970 € du **Conseil général du Val-d'Oise**
- 20.991 € du **Groupe Hospitalier d'Eaubonne Montmorency**
- 35.000 € 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 avait échoué au pied du podium aux **Trophées des Associations de la Fondation EDF**, puisqu'elle avait terminé dans les 90 associations sélectionnées sur 1.000 associations candidates, mais pas dans les 3 lauréates. A nouveau en course en 2013, l'association a appris fin mai qu'elle était lauréate d'un des 10 prix de cette édition 2013 dans la catégorie « Solidarité ». Le suspense a duré jusqu'au 28 juin, jour de la remise des prix au Conseil Economique et Social : Source Vive termine à la deuxième place sur 300 candidates dans cette catégorie et a reçu un chèque d'un montant de 15.000 €. Un film tourné à la maison d'accueil, avec le témoignage émouvant d'une maman, a été projeté à l'occasion de la remise à Source Vive de son prix « Coup de chapeau ».

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.

## **XI – DONS ET ADHESIONS**

En 2013, l'association Source Vive a reçu 8.594 € de dons privés et adhésions, en hausse de 14,5 % par rapport à 2012.

## **XII – PERSPECTIVES POUR 2014**

Dans notre rapport d'activité 2012 les perspectives pour 2013 mettaient notamment un renforcement de notre action dans le domaine des soins palliatifs, par une formation accrue des bénévoles et une contribution active au maillage régional des acteurs intervenant dans ce secteur.

Sur le plan de la formation des bénévoles, l'action a été mise en œuvre, certains de ceux-ci étant confrontés à l'accompagnement de familles d'enfants en soins complexes.

En revanche, faute d'un budget adéquat à y consacrer, le projet de contribution au maillage des acteurs du soin palliatif a été abandonné. Cette décision a été facilitée par le renouvellement et le renforcement à la fin de l'année 2013 de l'équipe de PALIPED, qui va désormais pouvoir s'attaquer efficacement à cette question du maillage et être plus présente sur le terrain. Source Vive se contentera donc de s'insérer dans le dispositif progressivement mis en place.

En 2014, 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 le lancement de nouvelles actions au sein de la maison d'accueil de L'Isle-Adam.

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 2014 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, essentiellement dans le secteur est du Val d'Oise et ouest de la Seine Saint Denis.

Dans ce secteur, deux hôpitaux de proximité accueillent en hôpital de jour des enfants atteints de cancer ou de leucémie : celui de Gonesse et celui d'Aulnay sous Bois.

Le projet à l'étude consisterait à organiser, dans le cadre de la Maison des Usagers du Nouvel hôpital de Gonesse, qui ouvrira ses portes en 2014, une session mensuelle d'accueil des familles concernées par le cancer ou la leucémie d'un enfant, comportant une dimension conviviale d'échange pour les parents et une activité d'art-thérapie pour les enfants malades et leur fratrie.

## **2) Nouveaux projets**

### *a) « Ma vie après la maladie »*

Le développement de ce projet lancé en 2011 est expliqué en section V-2 page 11 de ce rapport.

### *b) Groupe des enfants en fin de traitement.*

Ce nouveau groupe va se mettre en place au mois de mars 2014. Il concernera les enfants de 5 à 8 ans dont le traitement vient de se terminer.

Les rencontres auront lieu un samedi matin par mois et seront animées par la psychologue principale de Source Vive et l'art-thérapeute de la maison d'accueil de L'Isle-Adam.

A travers des activités artistiques et ludiques telles que le dessin, la peinture, la terre et la confection de marionnettes, les enfants pourront partager leurs expériences de la maladie en toute intimité au sein de ce petit groupe.