



**RAPPORT D'ACTIVITE
DE SOURCE VIVE POUR L'ANNEE 2014**

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 téléphonique, les visites à l’hôpital et à domicile	
<u>VI – PROJETS SPECIFIQUES</u>	Page 12
1) Le dispositif « Projet de vie »	
2) Le projet « Ma vie après la maladie »	
3) Le groupe des enfants en fin de traitement	
<u>VII – ACTIVITE INSTITUTIONNELLE</u>	Page 12
1) UNAPECLE	
2) RIFHOP	
<u>VIII – MANIFESTATIONS</u>	Page 13
1) Avec la participation de Source Vive	
2) Opérations menées au profit de Source Vive	
<u>IX – SUBVENTIONS DE FONCTIONNEMENT</u>	Page 15
<u>X – MECENAT & SUBVENTIONS ASSOCIATIVES</u>	Page 15
<u>XI – DONS ET ADHESIONS</u>	Page 15
<u>XII – PERSPECTIVES POUR 2015</u>	Page 15

I – LES FAMILLES

1) Les nouvelles familles

Durant l'année 2014, 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 31/12/2014, l'association a été sollicitée par 142 nouvelles familles (en moyenne 20 familles nouvelles par an).

2) Les familles en lien avec Source Vive

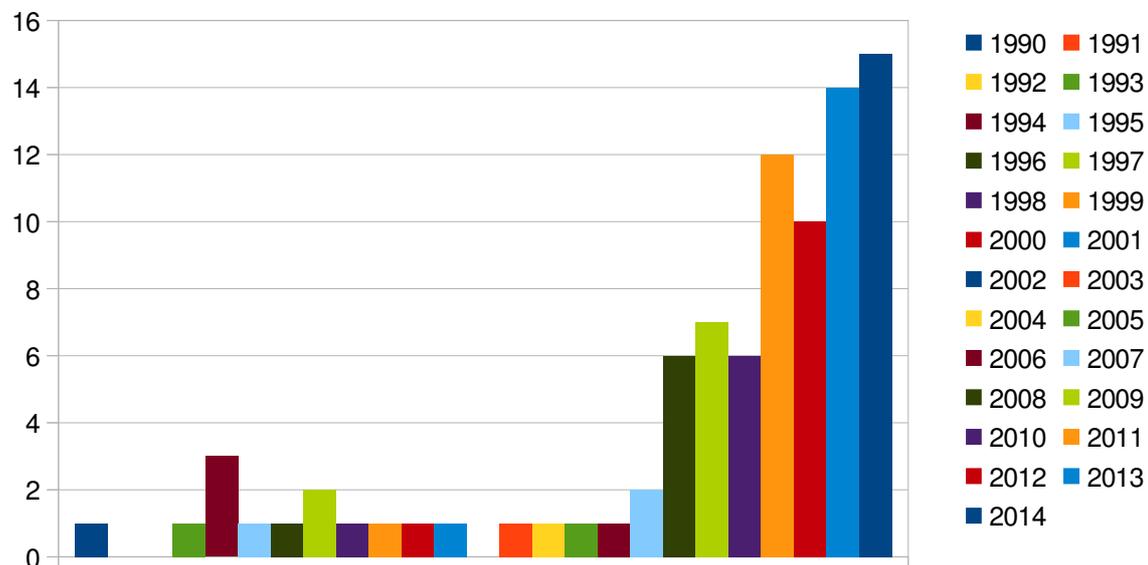
En 2014, Source Vive a été en relation régulière avec 128 familles au total (10% de plus qu'en 2013). Parmi celles-ci, **89 ont bénéficié d'au moins une prestation de l'association** durant l'année (reçues à la maison d'accueil, soutien psychologique, aide à domicile, visite à l'hôpital, aide au maintien du lien scolaire, suivi et soutien moral au téléphone), un nombre égal à celui de 2013.

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 :** 74,15 % - 66 familles dans 38 villes du département
- **60 Oise :** 11,23 % - 10 familles dans 9 villes du département
- **93 Seine St Denis :** 6,74 % - 6 familles dans 3 villes du département
- **78 Yvelines :** 4,49 % - 4 familles dans 3 villes du département
- **27 Eure :** 1,13 % - 1 famille dans 1 ville du département
- **77 Seine et Marne :** 1,13 % - 1 famille dans 1 ville du département
- **94 Val de Marne :** 1,13 % - 1 famille dans 1 ville du département

Répartition des familles accompagnées en 2014 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 22 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 2014, les bénévoles ont participé à 6 réunions d'équipe animées par la Présidente et la psychologue de Source Vive et à 2 soirées de formation continue sur l'écoute animées par la psychologue.

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 janvier 2015 une nouvelle psychologue a rejoint l'équipe avec pour mission la participation aux sessions mensuelles d'accueil à Argenteuil et des suivis thérapeutiques hors hôpital d'enfants soignés dans celui d'Argenteuil et de leurs proches.

En 2014, les professionnels ont participé à 4 réunions animées par la présidente et la psychologue.

3) Les permanents

L'équipe comprend :

- Le Délégué général (à mi-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, suppose d'ouvrir par exemple des consultations décentralisées de soutien psychologique 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, 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.

En 2014, le comité éthique de Source Vive s'est réuni une fois.

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 2014, elle a ouvert 33 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 2014, 54 familles différentes ont fréquenté la Maison d'accueil** de manière plus ou moins régulière (+20% par rapport à 2013, 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.). En 2014, les membres de ces binômes ont participé à 5 réunions animées par la psychologue.

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 le comité du Val d'Oise de la Ligue nationale contre le cancer 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, 6 sessions d'accueil ont été organisées en 2014 à Argenteuil, en janvier, mars, avril, mai, octobre et novembre, qui ont été fréquentées au total par 8 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 2 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 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 2014, des membres de 34 familles ont ainsi pu bénéficier d'un suivi psychologique** de la part de l'association (+17% par rapport à 2013).

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 300 en 2014 (à peu près égal à celui de 2013). La répartition des bénéficiaires s'établit comme suit :

- Enfants malades ou en rémission : 55%
- Fratries : 18%
- Parents : 17%
- Familles : 10%

Cet accompagnement a concerné au total 76 personnes en 2014, réparties comme suit : 26 enfants malades ou en rémission, 38 parents, 12 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 2014 Source Vive a été sollicitée dans ce domaine pour 11 adolescents ou enfants.

Le travail réalisé par Source Vive a consisté en :

- 30 interventions téléphoniques (auprès de coordonnateurs des APAD)
- 5 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, soutien téléphonique

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 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 2014, 29 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.

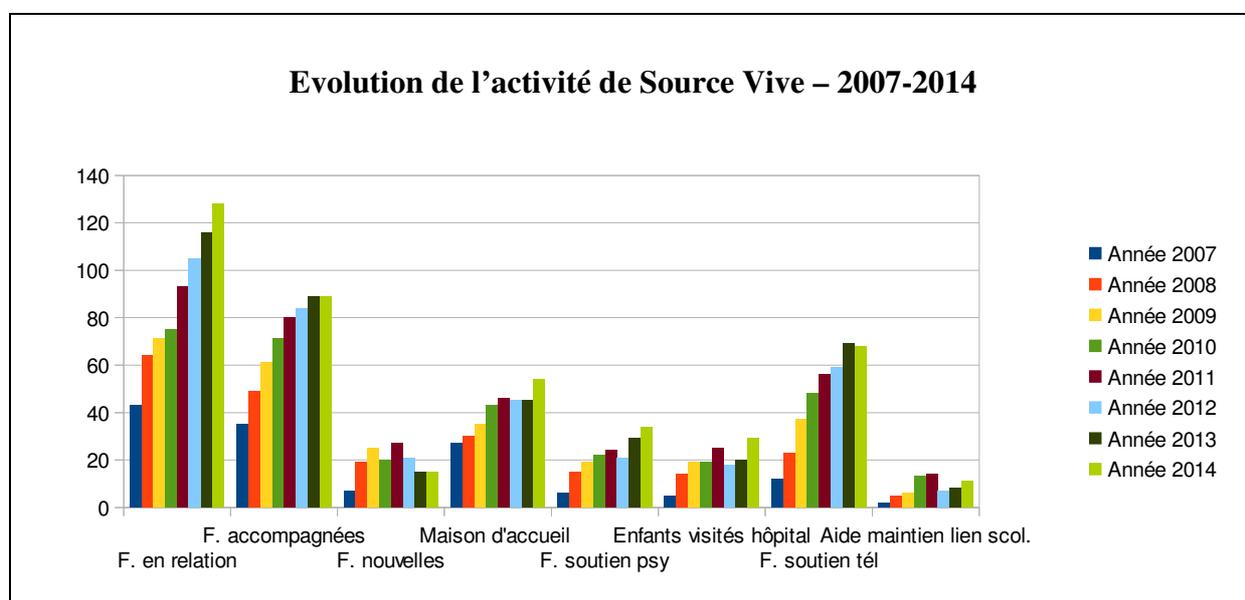
En 2014, une famille d'enfant en soins complexes a bénéficié de ce service.

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 2014, 68 familles ont été concernées par ce soutien au téléphone. Elles ont fait l'objet de 226 communications.



Précisions sur l'évolution 2013-2014

En 2013 et en 2014, le nombre de familles accompagnées a été exactement le même (89), mais il faut préciser que :

- 18 familles accompagnées en 2013 ont cessé de l'être en 2014 ;
- 72 familles accompagnées en 2013 ont continué à l'être en 2014 ;
- 17 familles (15 nouvelles et 2 anciennes) ont commencé ou recommencé à être accompagnées en 2014.

En ce qui concerne le soutien psychologique, 29 familles en ont bénéficié en 2013 et 34 en 2014. Précisions :

- 5 familles soutenues psychologiquement en 2013 ont cessé de l'être en 2014 ;
- 24 familles soutenues psychologiquement en 2013 ont continué à l'être en 2014 ;
- 10 familles ont commencé à recevoir un soutien psychologique en 2014.

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 Vive 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 2014, 2 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^{ème} semestre 2013, à une fréquence mensuelle. Au premier semestre 2014, le groupe s'est réuni à deux reprises et le 11 octobre, il s'est réuni pour débattre de son avenir. Lors de cette réunion, les jeunes et parents présents ont souhaité poursuivre leurs rencontres et les ouvrir à d'autres participants. Le groupe initial se transforme désormais en 2 groupes : « **Et maintenant ...** » réunissant les enfants, adolescents et jeunes adultes dont la fin du traitement date de plus de 3 ans, et « **Notre vie après la maladie** » pour les parents concernés. Ces 2 groupes se réunissent désormais régulièrement durant les permanences de l'Isle-Adam.

3) Le groupe des enfants en fin de traitement

Ce nouveau groupe concerne **les enfants de 5 à 8 ans dont le traitement vient de se terminer**. Il est animé par la psychologue principale et l'art-thérapeute de Source Vive. Démarré en mars 2014, il s'étale sur une année à une fréquence mensuelle.

A travers des activités artistiques et ludiques (dessin, peinture, terre, création de marionnettes), les enfants peuvent partager leurs expériences de la maladie en toute intimité au sein de ce petit groupe. Quatre enfants y sont inscrits.

VII – ACTIVITE INSTITUTIONNELLE

1) UNAPECLE

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

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

Compte tenu du développement important de l'activité de Source Vive, Philippe Unwin, étant membre sortant du Conseil d'administration de l'UNAPECLE en 2014 après y avoir siégé durant 11 ans, n'a pas souhaité effectuer un nouveau mandat de 3 ans. Source Vive reste bien entendu membre de l'UNAPECLE, dont elle est un des 14 membres fondateurs.

2) 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.

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, de recevoir des propositions de bénévolat et de nouer des partenariats, notamment avec le groupe de L'Isle-Adam – Méry des Scouts et Guides de France pour l'opération Microdon.
- **Cartes de vœux.** Cette année, l'association a cessé de mettre en dépôt des cartes de vœux dans les pharmacies, en raison d'un stock insuffisant et du très gros travail que représentait cette opération. En revanche, une maman de Source Vive qui crée des cartes originales et artisanales a, tout au long de l'année profité d'événements (dont des marchés de Noël) pour les vendre au profit de Source Vive. En tout, la vente de ces cartes a rapporté 721 € à l'association.

2) Opérations menées au profit de Source Vive

- **Paris Mantes.** Dans la nuit du 25 au 26 janvier 2014, près de 50 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 en 2013 à Marly-la-Ville par Béatrice, maman et binôme d'accueil de l'association, et relayée grâce à une collecte en ligne sur le site de dons Alvarum qui a provoqué plus de 1.500 € 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.

L'équipe de Source Vive étant la plus nombreuse de cette manifestation, le trophée SNCF de la course a été remis à l'association.

- **Zumba parties.** A l'initiative d'une amie de Source Vive, Christel, et avec l'appui du **CPCLC de Parmain** où elle travaille 2 « zumba parties » ont été organisées le 26 janvier et le 16 novembre dans une salle puis dans le gymnase de Parmain. Rassemblant de 70 à personnes et offrant la particularité d'être ouvertes à des parents avec leurs enfants, ces deux manifestations ont permis de récolter plus de 800 € pour SourceVive.
- 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 3.000 € pour l'association.
- Le 27 avril, le club de volley-ball adamois **IAFVO** a fait profiter Source Vive de ses derniers matches à domicile de Nationale 3. Au programme l'équipe féminine de l'IAFVO a 14h contre l'ASPTT Rouen et à 16h, l'équipe contre Amiens Métropole. Les recettes des entrées, payantes pour l'occasion, et de la buvette, ont permis au club de collecter plus de 400 € pour l'association.
- Durant l'automne, une amie de l'association habitant Bessancourt a, comme tous les deux ans et pour la troisième fois, organisé un vide-grenier dans son quartier au profit de Source Vive qui lui a permis de remettre, par l'intermédiaire du comité des Fêtes de Bessancourt un chèque de 650 € à l'association.
- Opération « Microdon ». Pour la deuxième année consécutive, à la mi-novembre, le centre E. Leclerc de L'Isle-Adam a accueilli au profit de Source Vive l'opération "Microdon", pilotée par le conseil général du Val-d'Oise. Grâce à des flyers porteurs d'un code barre, les clients ont pu donner 2 € ou plus à l'occasion de leur passage en caisse, permettant ainsi de collecter au total près de 1.700 €. Comme l'an passé, l'entreprise a eu la générosité d'abonder au résultat, et c'est donc un chèque de 2.000 € qui a été remis à Source Vive.

A noter que le samedi 15, des jeunes scouts et guides des groupes de L'Isle-Adam et de Méry-sur-Oise, solidaires de l'action de Source Vive en faveur des enfants malades, sont venus prêter main-forte aux bénévoles de l'association pour distribuer les flyers à l'entrée du magasin.

IX – SUBVENTIONS DE FONCTIONNEMENT

Au titre de 2014, 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 ASSOCIATIVES

a) Mécénat

En 2014, la seule entreprise à s’être engagée concrètement auprès de Source Vive a été le **Centre E. Leclerc de L’Isle-Adam** (voir ci-dessus VIII-2).

b) Subventions associatives

- 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 2014, l’association Source Vive a reçu 9.818 € de dons privés et adhésions, en hausse de 14 % par rapport à 2013.

XII – PERSPECTIVES POUR 2015

Le début de l’année est marqué par un nombre important de familles nouvelles rencontrées d’abord en hôpital de jour, puis découvrant la maison d’accueil de L’Isle-Adam. La tendance observée en 2014 (20 % de familles en plus, soit 54 au total, fréquentant cette maison d’accueil) devrait donc se confirmer.

Pour ce qui est du déploiement géographique de l’action de Source Vive, la décision a été prise de se concentrer sur le renforcement de celle-ci dans le secteur d’Argenteuil, en optimisant l’interaction entre l’association, le Comité du Val-d’Oise de la Ligue contre le Cancer et le service de pédiatrie du centre hospitalier.

Pour ce faire, une nouvelle psychologue et une nouvelle art thérapeute ont été recrutées en janvier 2015. Le projet consiste à créer une dynamique entre des actions dans le service et celles déjà menées dans les locaux du Comité du Val-d’Oise de la Ligue contre le cancer grâce à la mise disposition très souple et bienveillante effectuée par celui-ci.

Avec l’accord de la direction de l’hôpital, un atelier d’art-thérapie sera désormais organisé un mercredi après-midi tous les deux mois dans le service, destiné aux enfants suivis en onc-hématologie, qu’il s’agisse d’enfants en plein traitement ou d’enfants en rémission venant

pour des contrôles. L'atelier sera animé par l'art-thérapeute de Source Vive, accompagnée par l'enseignante du service, très versée elle-même dans l'expression plastique.

Le service de pédiatrie assurera l'information à propos de ce rendez-vous auprès des familles concernées. L'association prendra en charge la rémunération de l'art-thérapeute et l'achat des fournitures nécessaires.

Deux premières dates ont déjà été fixées : le 8 avril et le 3 juin. Dans l'intervalle de deux ateliers à l'hôpital, rendez-vous sera donné aux familles qui le souhaiteront pour un atelier similaire un samedi après-midi dans le locaux du Comité de la Ligue, dans le cadre des sessions mensuelles d'accueil que Source Vive y assure.

Parallèlement, de nouveaux besoins en soutien psychologique non pris en charge à l'hôpital (notamment pour les fratries) et exprimées par les familles sont mis en évidence par la bénévoles les visitant régulièrement en hôpital de jour. La nouvelle psychologue, demeurant à Bezons donc à côté d'Argenteuil, pourra désormais y répondre plus sagement, que ce soit dans le cadre des sessions mensuelles d'accueil ou, en dehors de celles-ci en semaine si l'urgence l'exige. Dans cette optique, une rencontre entre elle et les 2 psychologues intervenant dans le service est prévue en mars pour une bonne coordination, et un premier soutien au frère cadet d'un enfant malade va déjà démarrer.

L'optimisation de la relation entre l'association, le réseau de cancérologie pédiatrique et l'APAD du Val-d'Oise est aussi en bonne voie. Le principe a été acté d'une réunion de concertation tous les 3 ou 4 mois à Source Vive, rassemblant l'infirmière coordinatrice du RIFHOP pour le nord de la région parisienne, les professionnels et bénévoles de l'association intervenant directement auprès de familles et l'enseignante coordinatrice de l'APAD du Val-d'Oise.

Une première réunion de ce type s'est déroulée le 26 janvier 2015 pendant tout l'après-midi. Elle a permis d'examiner la situation d'une cinquantaine d'enfants accompagnés récemment par l'association et de coordonner de manière plus fine qu'auparavant l'action de Source Vive et celle des intervenants extérieurs à l'association. Une seconde réunion est prévue en juin.