



**RAPPORT D'ACTIVITE
DE SOURCE VIVE POUR L'ANNEE 2019**

SOMMAIRE

| | |
|---|---------|
| <u>I – LES FAMILLES</u> | Page 3 |
| 1) Les nouvelles familles | |
| 2) Les familles en lien avec Source Vive et accompagnées par l'association | |
| <u>II – L'EQUIPE DE SOURCE VIVE</u> | Page 4 |
| 1) Les bénévoles | |
| 2) Les professionnels | |
| 3) Les permanents | |
| <u>III – L'ACTION CONTINUE DE SOURCE VIVE EN FAVEUR DES FAMILLES</u> | Page 5 |
| 1) La Maison d'accueil | |
| 2) Le soutien psychologique | |
| 3) Le maintien du lien scolaire | |
| 4) Le soutien téléphonique, les visites à l'hôpital | |
| <u>IV – PROJETS SPECIFIQUES</u> | Page 7 |
| Les 30 ans de Source Vive | |
| <u>V – ACTIVITE INSTITUTIONNELLE</u> | Page 7 |
| 1) UNAPECLE | |
| 2) RIFHOP | |
| <u>VI – MANIFESTATIONS</u> | Page 9 |
| 1) Avec la participation de Source Vive | |
| 2) Opérations menées au profit de Source Vive | |
| <u>VII – SUBVENTIONS DE FONCTIONNEMENT</u> | Page 9 |
| <u>VIII – MECENAT & SUBVENTIONS ASSOCIATIVES</u> | Page 10 |
| <u>IX – DONS ET ADHESIONS</u> | Page 10 |

I – LES FAMILLES

1) Les nouvelles familles

Durant l'année 2019, Source Vive a accompagné, à un titre ou un autre, 8 nouvelles familles.

Un chiffre cohérent avec la moyenne du nombre de nouvelles familles accompagnées ces dernières années (14), même si l'année 2016 avait fait accroître cette moyenne en recensant un nombre exceptionnel de 28 nouvelles familles.

2) Les familles en lien avec Source Vive et accompagnées par l'association

En 2019, Source Vive a été en relation régulière avec 116 familles au total.

Parmi celles-ci, **76 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, suivi et soutien moral au téléphone).

Les différentes aides apportées aux familles sont détaillées dans les chapitres III 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 :** 80,17 % - 93 familles dans 53 villes du département
- **60 Oise :** 13,79 % - 16 familles dans 11 villes du département
- **93 Seine St Denis :** 3,45 % - 4 familles dans 4 villes du département
- **78 Yvelines :** 0,86 % - 1 famille dans 1 ville du département
- **27 Eure :** 0.86 % - 1 famille dans 1 ville du département
- **94 Val de Marne :** 0.86 % - 1 famille dans 1 ville du département

II – L’EQUIPE DE SOURCE VIVE

1) Les bénévoles

Le groupe des bénévoles est constitué à fin 2019 de 23 personnes (21 femmes et 2 hommes), 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 2019, les bénévoles ont participé à 4 réunions d’équipe animées par la présidente et une psychologue de Source Vive et à 4 soirées de formation continue sur l’écoute animées par une autre psychologue de l’association. Ils ont également reçu une journée de formation continue.

2) Les professionnels

Dès l’origine, l’équipe de Source Vive a comporté des professionnels vacataires, intervenant principalement à la maison d’accueil. En 2019, l’équipe se composait comme suit :

- Laure Houllier, psychologue clinicienne, thérapeute de la famille et du couple. En poste à Source Vive depuis la création de l’association et assumant jusqu’alors diverses fonctions en plus des thérapies (permanences d’accueil à L’Isle-Adam, co-animation avec la présidente du groupe de professionnels et de celui des bénévoles, participation aux entretiens de recrutement de ceux-ci), elle s’est démise à fin juin 2015 de ces fonctions au profit de Véronique Garnier, précédemment en charge des adolescents. Elle conserve en revanche la conception et l’animation des groupes « écoute » ainsi que des autres formations destinées aux bénévoles. Elle continue également en semaine les suivis thérapeutiques des enfants, fratries et parents entrepris avant juillet 2015.
- Véronique Garnier, psychologue clinicienne : permanences d’accueil à L’Isle-Adam, co-animation avec la présidente du groupe de professionnels et de celui des bénévoles, participation aux entretiens de recrutement de ceux-ci, prise en charge thérapeutique des nouvelles familles (jusqu’à fin juin 2018).
- Anne-Brigitte Lambert, psychologue clinicienne, a rejoint l’équipe en septembre 2018. Elle a pris la succession de Véronique Garnier dans ses fonctions.
- Alice Balorie, art-thérapeute (arts plastiques et improvisation théâtrale) exerçant dans le cadre de la maison d’accueil de L’Isle-Adam.
- Adrian Suka, éducateur sportif.

En 2019, 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).
- Un agent d'entretien vacataire.

III – 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 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 2019, elle a ouvert 33 fois ses portes.** De plus, comme chaque année, Source Vive a organisé la fête de Noël, permettant aux enfants, parents et membres de l'équipe de s'impliquer dans des projets collectifs.

Les familles en relation avec l'association sont informées chaque mois des activités proposées grâce à l'envoi d'un planning des sessions. Jusqu'à une cinquantaine de personnes peuvent bénéficier des services proposés dans ce lieu convivial où sont organisés des rencontres et des ateliers. **En 2019, 42 familles différentes ont fréquenté la Maison d'accueil** de manière plus ou moins régulière. L'équipe de la maison d'accueil est composée de professionnels et de personnes bénévoles.

Les professionnels sont 2 psychologues cliniciennes qui alternent leur présence, 1 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, et un éducateur sportif qui propose des rencontres sportives adaptées à tous les enfants et adolescents fréquentant la maison d'accueil, quels que soient leur fatigue ou leur handicap.

L'accueil des familles est assuré à chaque demi-journée d'ouverture par un **binôme** différent, composé d'un(e) 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 2019, les membres de ces binômes ont participé à 4 réunions animées par une psychologue de l'association et à 2 formations à l'écoute animées par une autre psychologue de l'équipe.

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

2) Le soutien psychologique

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

En dehors de ces sessions d'ouverture le week-end, les 2 psychologues de Source Vive à L'Isle-Adam assurent aussi des consultations de soutien psychologique, le mercredi toute la journée et le samedi matin. Laure Houllier continue à assurer le suivi des thérapies entamées avant son retrait partiel et Véronique Garnier a assuré jusqu'en juin 2018, la prise en charge des nouvelles familles, remplacée dans cette fonction par Anne-Brigitte Lambert depuis septembre 2018. **Au total, en 2019, des membres de 18 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 294 h en 2019. La répartition des bénéficiaires de ce soutien psychologique s'établit comme suit :

- Enfants malades ou en rémission : 36.06 %
- Fratries : 24.48 %
- Parents : 39.46 %

Cet accompagnement a concerné au total 36 personnes en 2019, réparties comme suit : 13 enfants malades ou en rémission, 11 frères et sœurs, 12 parents.

3) Soutien à l'hôpital, 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 2019, cette activité s'est concentrée sur le centre hospitalier de Pontoise**, qui accueille sur le territoire d'intervention de Source Vive la plupart des enfants suivis en hôpital de jour pour un cancer ou une leucémie.

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 2019, 9 enfants ou adolescents ont ainsi reçu à l'hôpital la visite de bénévoles pour un total de 30 visites.

En 2020, un nouveau binôme de bénévoles va être mis en place au printemps à l'hôpital Simone Veil d'Eaubonne. Ces bénévoles auront reçu au préalable en mars une formation adaptée de la part de Laure Houllier, psychologue.

b) 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 soins complexes. 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.

A partir de 2018, la personne chargée de ce soutien a progressivement réduit ses fonctions en raison de maladie, et celui-ci a été réparti entre plusieurs bénévoles.

En 2019, 24 familles ont été concernées par ce soutien au téléphone.

IV – PROJETS SPECIFIQUES

Les 30 ans de Source Vive

En 2019, Source Vive a fêté ses 30 ans.

A cette occasion, l'association a monté un spectacle de cabaret conçu et réalisé par des membres de l'équipe (bénévoles et professionnels) et des parents, qui a été joué le samedi 12 octobre dans la salle polyvalente de Bernes-sur-Oise, gracieusement mise à la disposition de source Vive par la municipalité. Un repas préparé par un traiteur était offert aux familles.

La soirée a commencé par des allocutions du maire de Bernes, Mr Poutrel, et du maire de L'Isle-Adam, Mr Sébastien Poniowski, ce dernier ayant rappelé le soutien sans faille de la municipalité au cours de ces trois décennies. La Maison d'accueil, installée par les services de la Ville sur les plans de l'association dans les locaux de l'ancienne école de L'Isle-Adam, représente en effet un équipement extrêmement bien adapté à l'action de Source Vive, permettant de mener de front plusieurs activités, conviviales ou intimes selon les besoins des familles.

Après cette introduction, place au spectacle, qui avait demandé de nombreuses répétitions depuis le printemps. De l'avis de tous, la qualité des numéros présentés était au rendez-vous et les artistes n'eurent pas à rougir de leur prestation, qui obtint un vif succès.

Au total, plus de 140 personnes ont assisté à cette soirée.

V – 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.

Le Délégué général de Source Vive reste aussi disponible pour des missions spécifiques qui pourraient lui être confiées par le Conseil d'administration de l'UNAPECLE, notamment dans le domaine de l'aide au maintien du lien scolaire.

2) RIFHOP

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

Depuis l'automne 2014, sont organisées à L'Isle-Adam des réunions régulières (tous les 4 mois environ) entre l'infirmière coordinatrice du RIFHOP pour le nord de la région parisienne et les personnes de Source Vive chargées du suivi des familles et de la coordination avec les structures de soins et de leur information.

- Psychologues
- Bénévoles assurant des visites en hôpital de jour
- Personnes chargées du soutien téléphonique

Y participe également l'enseignante coordinatrice de l'APAD de l'Inspection académique du Val-d'Oise.

Ces réunions, tenues en forme de « staff », sont extrêmement utiles pour les partenaires que sont Source Vive, le RIFHOP et l'APAD, en ce qu'elles permettent le partage et le croisement d'informations sur les enfants en traitement ou en rémission, et de mieux étayer ainsi les décisions à prendre pour apporter un soutien optimal aux familles dans le cadre de la prise en charge globale de l'enfant malade et de ses proches, pendant et après le traitement.

VI – MANIFESTATIONS

1) Avec la participation de Source Vive

- **Forum des associations de L'Isle-Adam le 7 septembre.** Chaque année, cette manifestation marque la rentrée associative à L'Isle-Adam. Encore une fois, elle a permis des contacts nombreux avec le public, de recevoir des propositions de bénévolat et de nouer des partenariats.

2) Opérations menées au profit de Source Vive

- **La chorale Cœur à Chœur** a donné à Mériel une représentation de son spectacle au profit de Source Vive. 460 € ont été collectés à cette occasion.
- En mars et en mai, 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 1.500 € pour l'association.
- Opération Solidarité avec Source Vive. Après 5 années, l'opération « Microdon », qui permettait pendant un week-end de novembre aux clients du **centre E.Leclerc de L'Isle-Adam** de faire un don en caisse au moyen d'un flyer portant un code-barre, n'a pas été renouvelée.

En 2018, le centre Leclerc et Source Vive ont donc décidé de reprendre cette opération à leur compte le week-end des 7, 8 et 9 décembre. Au total en 2019, les dons effectués en caisse ont rapporté 3.014 €, que le magasin a arrondis à 3.300 €.

VII – SUBVENTIONS DE FONCTIONNEMENT

Au titre de 2019, Source Vive a reçu les subventions suivantes :

- 11.370 € du **Conseil départemental du Val-d'Oise**
- 35.000 € de l'**Agence régionale de Santé d'Ile de France**
- 780 € de la municipalité de **Marly-la-Ville**

VIII – MECENAT ET SUBVENTIONS ASSOCIATIVES

a) Mécénat

En 2019 se sont engagées concrètement auprès de Source Vive les entreprises suivantes :

- le **Centre E. Leclerc de L’Isle-Adam** (voir ci-dessus VI-2).
- la **Fondation Sucden** (émanant de la société Sucre et Denrées)
- la société **TE Connectivity**
- la société **Critéo**

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.
- Une subvention de 1.500 € a été attribuée à Source Vive par le **Rotary-Club de L’Isle-Adam / Beaumont**
- Une subvention de 1.500 € a été attribuée à Source Vive par le **Lions-Club d’Eragny – Boucles de l’Oise**
- Une subvention de 1.440 € a été attribuée à Source Vive par le **Lions-Club de Cergy Ville Nouvelle**.
- Une subvention de 250 € a été attribuée à Source Vive par l’**association 10 de Cœur, de Presles**.

IX – DONS ET ADHESIONS

En 2019, l’association Source Vive a reçu 8.829 € de dons privés et adhésions.