

## 1991 - 2001: 10 ans au service des malades. Qui sont-ils ? Que demandent-ils ? Comment sont-ils aidés

### *Quelle a été la philosophie générale de la démarche de "La fondation Anne-Marie Nihoul" ?*

Depuis 10 ans, la force tranquille et l'esprit de service d'Anne-Marie ont été, pour nombre de malades comme elle, un exemple de détermination à vivre leur maladie avec l'espoir de la vaincre grâce au soutien moral de l'association dont elle a été l'initiatrice et dont elle demeure le ferment.

Tous ceux et celles qui ont contribué à alimenter les fonds mis à disposition des malades en difficultés ces 10 dernières années ont constitué ensemble cette force capable de sortir chacun de l'isolement et du repli sur soi où le place la maladie.

Pour chaque malade, s'adresser à "La fondation Anne-Marie Nihoul" est une démarche souvent difficile: c'est l'évidence de ne pouvoir continuer à se soigner sans aide qui l'y contraint. La gêne et la peur de voir sa demande jugée irrecevable et rejetée disparaît au terme d'une première rencontre où elles font place à une confiance réciproque avec l'émergence d'une paix intérieure reconfortante. Cette confiance est fondée sur une compréhension mutuelle résultant de la similarité de situations vécues et des difficultés rencontrées.

Cette empathie qui caractérise notre rencontre avec chaque situation crée le climat chaleureux et affectueux que

nous ont dit apprécier beaucoup de malades et leur famille qui en font l'expérience: chacun y trouve la force de continuer sa route et l'espoir de réaliser autant que possible ses desseins personnels.

### *Qui s'adresse à "La fondation Anne-Marie Nihoul" ?*

La majorité des malades que nous avons aidés sont des adultes, âgés entre 30 et 60 ans. Etant donné leur âge, ils sont touchés par l'intérêt, à leurs yeux exceptionnel, que leur porte notre association. Ils expriment regretter ne pas être suffisamment entendus et compris par le public tant beaucoup d'associations relayées par les médias font appel à sa sollicitude en aidant exclusivement des enfants. Les parents d'enfant malade trouvent également dans notre association la réponse qu'ils recherchent pour résoudre leurs difficultés.

Une proportion grandissante des malades s'adressant à "La fondation Anne-Marie Nihoul" est atteinte d'un cancer. La moitié d'entre eux souffre d'une leucémie.

Si les appels émanent essentiellement des régions de Namur et Charleroi, nous avons été sollicités par des malades habitant les trois régions du pays: Bruxelles, Flandre (Ostende, Audenaerde) et Wallonie (Liège, Marche, Rochefort, Libramont, Neufchâteau, Virton, Arlon, Mons, Mouscron, etc)

### *Qu'est-il demandé à "La fondation Anne-Marie Nihoul" ?*

#### **1. Une aide financière .**

Ce sont des difficultés financières devenues inextricables qui forcent les malades à nous contacter une première fois. Ils sont confrontés à un déséquilibre budgétaire résultant du double impact financier de la maladie sur le budget global

Le premier effet est une perte de revenus. Physiquement affaiblis et tenus par les traitements quelques fois lourds, beaucoup se retrouvent dans l'impossibilité de poursuivre leurs activités professionnelles de manière durable; cela engendre par voie de conséquence une perte substantielle de revenus qui est plus grande encore pour certains lorsque leur conjoint réduit son temps de travail pour assurer une présence aux côtés du malade.

Le deuxième effet est une augmentation des dépenses globales du ménage. La gestion de la maladie entraîne un accroissement des dépenses en matière de santé (les factures d'hôpital, l'achat des médicaments, la fréquence des visites du médecin de famille) mais également les dépenses connexes (les déplacements de l'épouse et des enfants d'un malade hospitalisé conditionnent la réussite du traitement). Ces accroissements des dépenses ont vite raison des économies

Ce déséquilibre budgétaire non seulement hypothèque les possibilités de pouvoir bénéf-

ficier des meilleurs traitements du moment mais entraîne également une perturbation de la vie familiale dans la satisfaction de ses besoins fondamentaux: s'éclairer, se chauffer, se nourrir et mener les activités sociales indispensables au développement et à l'équilibre psychologique de chaque membre de la famille (rencontrer les amis dont le soutien évite l'isolement et le repli sur soi, participer aux activités scolaires comme les classes vertes, etc.,...).

## **2 Un soutien moral et psychologique.**

Une fois assurés de trouver en "La fondation Anne-Marie Nihoul" le partenaire dans la résolution des problèmes financiers, le malade et sa famille expriment alors les effets pervers de la maladie sur le plan des relations familiales et sociales. Étreints par l'angoisse générée par l'incertitude de l'évolution de la maladie, le malade et son entourage familial se mobilisent pour la combattre. Cette mobilisation des énergies est épuisante. Bousculés et fatigués par leur combat, il peut devenir pour certains difficiles de trouver des réponses satisfaisantes aux questions cruciales de l'existence tant, qui plus est, elles se posent avec une acuité inattendue toute particulière. Les questions entendues de manière récurrente sont les suivantes: "Avec un corps malade, comment mon épouse peut-elle encore m'aimer? Comment assumer mon

rôle de père (de mère) sans pouvoir assurer à mes enfants une réponse satisfaisante à leurs besoins légitimes ?" Pour d'autres, devant le sentiment ou l'évidence de la perte de leur combat contre la maladie, ce sont les questions relatives à la vie de leurs proches laissés seuls devant des difficultés financières importantes. Il est arrivé qu'un malade, sans notre aide, aurait renoncé à poursuivre son traitement trop coûteux, et en cas d'échec, aurait obligé son épouse à vendre leur maison.

### ***Comment est-il répondu aux demandes ?***

#### **1. L'aide financière:**

Une rencontre est organisée avec le malade et son entourage chez eux. Il s'agit d'entendre la demande et de la comprendre en cernant les particularités de leur situation. Cette analyse est ramenée à la réflexion du Conseil d'administration qui répond à la demande par l'octroi d'une aide financière visant des objectifs ciblés: assurer la continuité des traitements par le paiement d'une facture d'hôpital particulièrement élevée, combler un découvert bancaire pour retrouver l'autonomie financière, permettre la participation des enfants aux classes vertes, remplir la citerne de mazout à la veille de l'hiver, assurer l'achat de médicaments durant trois mois, etc. La proposition du Conseil d'administration est transmise au malade. Une fois son adhésion à l'objectif proposé en-

tendue, l'aide financière est versée sur un compte qui nous aura été préalablement communiqué.

#### **2. Le soutien moral et psychologique**

Une rencontre chez le malade est organisée avec son entourage ou sans selon sa demande. L'écoute offerte permet de tracer les contours d'une situation personnelle et familiale qui échappe jusque là à la compréhension des personnes trop bousculées par le caractère inattendu de ce qu'elles vivent. Il s'agit d'inventer de nouvelles façons de vivre le projet familial en l'adaptant aux limites nouvelles imposées par le combat contre la maladie. L'aide proposée permet à chacun de mettre des mots sur l'indicible et de trouver en lui comment il peut positiver ce que le cours de l'histoire lui impose. Cette démarche éminemment confidentielle apaisent le malade et sa famille. Ensemble, ils peuvent reprendre la route avec le sentiment de ne plus être seuls face à l'adversité.

C'est sur un nombre croissant de sympathisants oeuvrant de manière anonyme et discrète aux objectifs de "La fondation Anne-Marie Nihoul" qu'ils peuvent en effet dorénavant compter!

Jean-Marie Nihoul,  
responsable de l'aide aux malades

*Pendant ces 10 années, Jean-Marie a rencontré 91 malades et leurs familles. Des centaines d'heures bénévoles lui ont été nécessaires pour cela.*

*Grâce à chacun de vous, plus de 7 millions de francs belges (173 525 €) ont été mis à disposition des malades et leur famille. Immense merci à tous.*