

# LES ECHOS D'ADEMAR

Bulletin d'information de A.S.B.L. « les Amis Des Enfants Malades Rénaux » - n°38 - Décembre 2008



## Comité d'Honneur

**Mr Philippe Geluck**, Président du Comité

**Mme Liliane Tackaert**, Deputy Director Press Relations du groupe Fortis

**Mr Robert Tollet**, Président Honoraire du Conseil d'Administration de l'U.L.B.

**Pr Jean-Louis Vanherweghem**, Président du Conseil d'Administration de l'U.L.B.

**Mr le Vicomte Etienne Davignon**, Ministre d'Etat, Vice-président de Tractebel – Suez

## Meilleurs vœux pour 2009

Depuis 18 ans, Adémar s'efforce d'atteindre les objectifs que ses fondateurs s'étaient fixés en juin 1990, à savoir essentiellement toutes activités accroissant le bien-être des petits patients malades rénaux.

Nous croyons que l'équipe de bénévoles a atteint progressivement les buts contribuant notamment pour les patients à retrouver un peu de normalité à travers divers dérivatifs et de soutiens matériels et moraux.

C'est ainsi que chaque année nos jeunes protégés ont bénéficié de vacances fort animées en bord de mer, ont participé selon leurs capacités à une semaine sportive.

Ils ont de plus été entraînés dans des excursions à caractère ludique et culturel.

Outre ces participations bénéfiques, un programme psychosocial a été développé de manière active à la fois pour le soutien des patients et de leur famille.



L'ensemble de ces programmes n'aurait pas été possible sans un financement généreux consenti par des mécènes privés voire d'autorités publiques et surtout par des contributions plus modestes

## Sommaire

Meilleurs vœux pour 2009 .....	1
Etre psychologue en néphrologie...	
la réalité du travail et ses limites .....	2
Projet Ceria 2008 .....	3
Congrès : 10ème Symposium International de Néphrologie Périnatale.....	3
Marché de Noël « "plaisirs d'hiver" » à Bruxelles .....	3
Vacances ADEMAR .....	3
TRIAMED 2009 : appel à bénévoles.....	4
Un sourire ? Quel plaisir ! .....	4

de la part de centaines de sympathisants émus par le sort des enfants malades rénaux.

Une véritable collusion voire de véritables liens se sont forgés au cours des années entre les parents d'enfants malades et sympathisants au cours de diverses manifestations où l'association les a entraînés.

C'est le cas de la soirée spaghetti, de la rencontre sportive du Triamed, de la soirée musicale annuelle organisée en la salle gothique de la Ville de Bruxelles ou bien encore de la réunion autour du tournoi de tennis.

En cette fin d'année, il est normal que nous évaluions le bilan des mois écoulés pour mieux nous conforter dans la volonté de pérennité de nos actions.

Il est normal aussi de mesurer la générosité de nos donateurs et de leur adresser l'expression de notre profonde reconnaissance.

A ceux-ci, à tous nos sympathisants, aux parents et à nos jeunes protégés nous adressons les meilleurs vœux pour 2009 en souhaitant aux uns et aux autres qu'ils atteignent leurs meilleurs espoirs.

## Etre psychologue en néphrologie... la réalité du travail et ses limites

La place du psychologue en néphrologie est un sujet qui a déjà été abordé maintes fois... et il n'y a, malheureusement, rien de neuf à ajouter.

Le manque de budget et d'espace au sein de l'hôpital oblige toujours le psychologue de cette unité à s'installer dans le couloir de la dialyse. Pour l'instant, il ne doit la possibilité de poursuivre son travail qu'au dévouement de certaines personnes et à la générosité des donateurs et sponsors d'Ademar.

Ces problèmes très pratiques peuvent avoir de sérieuses répercussions dans le travail avec les familles : le psychologue ne peut pas toujours offrir à l'enfant et à sa famille un espace clos, contenant, permettant que la souffrance puisse s'y déposer en toute intimité, simplement parce qu'il ne trouve pas à chaque fois un local libre...

Mais pour continuer à travailler, il faut positiver dans cette situation précaire : l'avantage à « se balader » dans les couloirs, dans les salles, permet de rencontrer, bien souvent de manière informelle, les enfants et leur famille entre deux portes ou dans la salle de jeu. Il s'agit alors d'un travail plus axé sur la prévention. De plus, en étant au sein de l'unité, le psychologue est plus proche de la réalité, vécue par les familles et les soignants au quotidien.

L'adaptation constante du cadre de travail à la situation réelle est indispensable dans le milieu médical et est aussi très enrichissante sur le plan professionnel et personnel.

### L'intervention du psychologue, soyons honnêtes, peut parfois déranger

Il peut mettre mal à l'aise par ses questions ou par l'apport d'éléments de réflexion qui peuvent faire remonter des souvenirs et émotions peu agréables voire intolérables (tristesse, colère,...). Il arrive aussi qu'il déplaise parce que dans l'imaginaire collectif traîne une étiquette erronée mais trop fréquente de « professionnel pour les fous ».

Par contre, il arrive que le psychologue soit appelé à la rescousse, en urgence, dans une situation qui confronte à l'impuissance de chacun. Un peu comme s'il pouvait être le détenteur de LA bonne réponse, comme s'il pouvait donner un coup de baguette magique pour que tout redevienne supportable.

Au-delà de ces caricatures, le psychologue travaille dans un temps différent de celui de l'équipe médicale. Celle-ci doit bien souvent agir dans l'urgence afin de

soulager une douleur ou traiter des symptômes. C'est une priorité médicale et cela va de soi.

Le psychologue a la possibilité de ne pas être pris dans cette précipitation.

Il peut prendre du temps, celui d'écouter les sentiments, les inquiétudes, les doutes, les questions et tout ce qui ne s'exprime pas verbalement. Le temps de mettre en sens ce qui se vit, ce qui est ressenti et fait réagir, ce qui est réactivé tant chez l'enfant et sa famille qu'au sein de l'équipe soignante.

Le psychologue recherche et soutient les ressources de ces familles qui se trouvent projetées dans une situation de grande souffrance suite au diagnostic de maladie chronique de leur enfant. Ce travail est réalisé par des entretiens de soutien en salle, en consultation, en dialyse pour l'enfant, les parents, la fratrie et la famille élargie, mais aussi par des orientations vers d'autres professionnels, par des accompagnements dans la mise en place de relais psychosociaux à l'extérieur de l'hôpital et par un soutien à la scolarité.

Il est important de rappeler que chaque personne est libre d'accepter ou non son intervention.

Sylvie Vankerckhove, psychologue, service de néphrologie



## Projet Ceria 2008

Je m'appelle Martine Brohée, je suis professeur de Français à l'institut Emile Gryson (CERIA). Mes élèves sont souvent des écorchés de la vie, reflets criants de notre société (pas au mieux de sa forme...).

Ces ados ont une énergie à revendre, il faut la canaliser positivement!

En construisant avec eux un projet d'ouverture aux autres (qui ont moins de chance qu'eux), ils se remettent utilement en question, agissent positivement et surtout, ont une image digne de ce qu'ils sont vraiment au fond d'eux !

Alors voilà, notre projet: mes petits apprentis boulangers chocolatiers vont fabriquer des petites friandises chocolatées, destinées à être vendues à la Noël, ils géreront une sorte de mini-entreprise et

reverseront leurs petits bénéfices à ADEMAR qui s'occupe de vos petits patients.

En même temps, ils auront une séance informative concernant les dons d'organes, ce via la coordinatrice de transplantation.

Ce projet a pour vocation de les rendre "citoyens acteurs responsables" et bien sûr (je pense à mon clocher) de leur montrer que la langue et l'écriture sont les vecteurs indispensables à toute démarche.



## Congrès :

### 10ème Symposium International de Néphrologie Périnatale, Rencontres de périnatalogie de l'Hôpital Erasme-Bruxelles, 13-14 juin 2008

Trois fois par an, des médecins intéressés par la périnatalogie se réunissent à l'hôpital Erasme pour faire le point sur une question d'actualité dans leur domaine. Ces rencontres de Périnatalogie de l'Hôpital Erasme attirent des néatologues, des gynécologues, des pédiatres, des radiologues et d'autres spécialistes encore qui se pressent pour participer aux débats. Dans une interactivité permanente, chacun pose des questions à tout moment, tant aux orateurs qu'aux autres participants, et apporte sa propre expérience. Cette année, une quatrième réunion a eu lieu. C'était à la fois une rencontre de Périnatalogie et le 10ème Symposium International de Néphrologie Périnatale, organisée par notre équipe de Néphrologie pédiatrique (HUDERF-ERASME)

Les grands thèmes abordés ont été : les anomalies congénitales du rein et de l'arbre urinaire, les avancées génétiques, la fonction rénale néonatale, l'immunologie et infections urinaires, sans oublier l'approche psychologique des futurs parents.

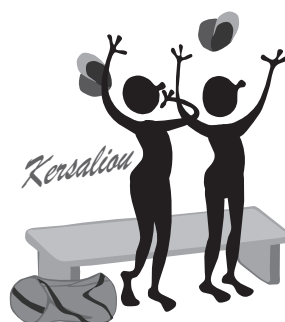
Notre équipe multidisciplinaire de Néphrologie périnatale de l'hôpital des Enfants et d'Erasme a longuement contribué aux exposés scientifiques.

Grâce au sponsoring et à une organisation rigoureuse un bénéfice de 500€ a été versé à Ademar

## Marché de Noël « plaisirs d'hiver » à Bruxelles

La direction du Radisson SAS Hôtel a organisé la vente de soupe à l'oignon dans un chalet, le weekend end du 28-29-30 novembre 2008 au profit d'Ademar. Le bénéfice de 700€ a été versé à notre Asbl pour les vacances de nos enfants.

Merci Monsieur Van der Zee et Madame Pauwels pour cette généreuse initiative.



## Vacances ADEMAR

La projection des photos et du film des vacances ADEMAR 2008, agrémentée d'un accueil chaleureux et nutritif, a enthousiasmé le public adémarien. Les absents ont eu tort. Le DVD des photos et du film des vacances ADEMAR 2008 sera offert aux enfants

participants lors de la prochaine soirée spaghetti le 9 mai 2009.

L'organisation du séjour de vacances 2009 est sur les rails. Ce séjour aura lieu du samedi 4 au samedi 11 juillet 2009 à Kersaliou (Roscoff, Finistère, France). Et en route vers de nouvelles aventures !

Encore merci à tous les généreux donateurs et à tous les bénévoles.



## TRIAMED 2009 : appel à bénévoles

Le TRIAMED 2009 (VTT, kayak, jogging et BBQ à Durbuy) est sur les rails : dimanche 26 avril (voir [www.triamed.org](http://www.triamed.org)).

Grâce aux 152 participants (dont 5 enfants malades rénaux), à une météo parfaite, et ... aux 55 bénévoles (eh oui !!), l'édition 2008 fut une nouvelle réussite à tout

point de vue. Les bénéfices se sont chiffrés à un peu plus de 3000€, entièrement versés sur le compte ADEMAR ASBL.

Pour réussir l'édition 2009, nous engageons des BENEVOLES pour les postes suivants : accueil, ravitaillements (3 postes), circulation (4 croisements de routes), queue de course (accompagnement des derniers, enlèvement des signalisations), arrivée et BBQ. Certains changeront de poste en cours de journée.

Un car très Fun conduit par un chauffeur hors norme (Jos) est mis à leur disposition : départ en face du stade Roi Baudouin (Laeken) à 7h45 précise et retour vers 18h00 au même endroit.

Vous êtes disponibles et enthousiastes pour être un des heureux bénévoles? Contactez Odette au 0497-410975 [letilleul@yahoo.fr](mailto:letilleul@yahoo.fr)



### Agenda 2008

A noter dans vos agendas :

Triamed : .....dimanche 26 avril 2009 à Durbuy

Soirée Spaghetti : ..... samedi 9 mai 2009

Soirée musicale  
à l'Hôtel de Ville  
de Bruxelles : .....vendredi 15 mai 2009

## Un sourire ? Quel plaisir !

Notre équipe de Dialyse s'est réunie pour réfléchir aux moyens pouvant être mis en place, afin d'accueillir les enfants et leurs parents dans les meilleures conditions possibles.

En effet, l'an passé nous avons pu refaire notre belle « cuisine des enfants »...

Cette fois-ci nous souhaitons également améliorer la confiance et la relation avec les petits patients venant régulièrement à la consultation de Néphrologie/ Urologie ou en Hémodialyse, en leur offrant un petit objet de réconfort, une petite « douceur » après un soin douloureux, afin qu'ils retrouvent leur sourire...

Nous tenions donc à remercier vivement les quelques firmes et tout particulièrement Monsieur Michel JOLY (Magasin Carrefour) pour les nombreux jeux que nous avons reçus !

En effet, grâce à ces superbes cadeaux, qu'il s'agisse d'écharpes, de bonnets chauds, de ballons, de superbes maisons de playmobils, de puzzles, de minis voitures, de crayons, ou de petits coffrets de maquillages...les enfants partent maintenant avec le plaisir d'avoir reçu une « petite douceur » qu'ils peuvent choisir et qui leur fait plaisir !

Encore un grand merci !

Aurore Larsimont, Infirmière en Hémodialyse

Vous désirez nous soutenir,  
nous faire connaître,

Contactez-nous :

ADEMAR A.S.B.L

30, drève des Lignages - 1083 Bruxelles

**Banque : 210-0329650-96**

Cotisation 2009 : 10 €

Immatisation fiscale des dons  
à partir de 30 €

Numéro National : 443291582



Nous tenons à votre  
disposition différents dossiers  
de présentation de notre a.s.b.l. et de ses actions  
sur le site WEB

Site internet: <http://www.ademar.be>

E-mail du siège de l'a.s.b.l. :

[burniatvanloo@skynet.be](mailto:burniatvanloo@skynet.be)

Editeur responsable:

J Burniat, 30 Drève des Lignages, B - 1083 Bruxelles