

# RAPPORT D'ACTIVITÉS 2023



# TABLE DES MATIÈRES

## AVANT-PROPOS

## QUI SOMMES-NOUS ?

Nos missions

Nos publics, notre réseau

En 2023. PalliaLiège c'est ...

Nos groupes de travail récurrents

## LE SOUTIEN PSYCHOLOGIQUE

En chiffres et en projets

## LA FORMATION

En chiffres et en projets

## LA COMMUNICATION DIGITALE

Site web local et réseaux sociaux

## COUP DE COEUR

### DE PROJECTEUR

Des projets, des outils, des idées...

## LE VOLONTARIAT

# AVANT-PROPOS

2023, l'année du changement et du renouveau pour notre association : la Plate-forme des soins palliatifs en Province de Liège arbore désormais le nom de **PalliaLiège**. Un **nouveau nom** et un **nouveau logo** qui modernisent l'image de l'association et finalisent l'actualisation de ses outils de communication. Cette nouvelle identité a insufflé un vent de fraîcheur à nos interactions avec le réseau local, renforçant nos liens et dynamisant nos collaborations. D'autres plates-formes ont suivi le mouvement, comme PalliaLux et PalliaNam, permettant de conserver une cohérence d'image entre les plates-formes. Cette nouvelle identité a insufflé un vent de fraîcheur à nos interactions avec le réseau local, renforçant nos liens et dynamisant nos collaborations. D'autres plates-formes ont suivi le mouvement, comme PalliaLux et PalliaNam, permettant de conserver une cohérence d'image entre les plates-formes.

La **transition numérique** de l'association s'est poursuivie par la mise en place du **site [www.pallialiege.be](http://www.pallialiege.be)**, qui offre la possibilité de s'inscrire en ligne aux événements et formations.

En 2024, l'association entreprendra un effort majeur pour améliorer sa visibilité sur les **réseaux sociaux**.

Par ailleurs, pour s'adapter au nouveau code des sociétés, une large réflexion a été menée pour réviser les statuts. Parmi les changements à souligner, citons :

- La réduction du nombre de représentants au conseil d'administration de 36 à 18 pour favoriser un cadre davantage propice aux échanges ;
- L'apparition d'un comité de coordination dont un des rôles est l'analyse de l'adéquation entre le travail (éthique) de l'association et les missions qui lui sont attribuées par l'AVIQ ;
- L'introduction du nouveau statut "membre sympathisant", offrant aux citoyens l'opportunité de manifester leur soutien à l'association.

La mise à jour des conventions membres a favorisé un rapprochement avec ces derniers, car l'équipe les a rencontrés dans leurs institutions respectives

Cela a été l'occasion de leur présenter, de vive voix, les nouvelles activités de l'association et de recueillir leurs besoins.

En 2023, PalliaLiège a poursuivi les **actions de sensibilisation** auprès du grand public, les formations destinées aux professionnels, la coordination du **volontariat** ainsi que le **soutien psychologique** aux patients et aux aidants proches.

Grâce à l'équipe **psycho-sociale**, un **soutien personnalisé continu** aux patients et à leurs familles a été poursuivi tant à domicile qu'en MR-MRS. L'équipe a également assuré un panel de formations permettant de renforcer les compétences relationnelles des professionnels de la santé concernés par la fin de vie de leurs patients.

Pour terminer ce tour d'horizon, épinglons enfin rapidement quelques projets spécifiques : la contribution au numéro 61 de la revue régionale **SoinsPalliatifs.be**, avec **l'écriture du dossier** "Les soins palliatifs pédiatriques : source d'inspiration pour des soins encore plus humains", l'organisation d'un **symposium en soins continus** portant sur "La douleur chronique", l'organisation d'une **conférence** sur "Les enjeux des thérapies assistées par les psychédéliques en soins palliatifs" et enfin, l'édition d'un **recueil de récits** de funérailles ainsi que l'organisation d'une exposition thématique "De la terre à la Plume, les funérailles, ça se partage, ça s'écrit, ça s'expose !"

En 2024, PalliaLiège se lancera dans un **nouveau projet**, soutenu par la **Fondation Roi Baudouin**, axé sur l'aide et les soins centrés sur les objectifs et priorités de la personne. L'année s'annonce déjà **riche en créativité et en innovation**.

# QUI SOMMES-NOUS ?

La Plate-forme des Soins Palliatifs en Province de Liège s'est constituée sous forme d'asbl pluraliste le 19 décembre 1996. Elle couvre les arrondissements de Liège, Huy et Waremme, à l'exception de la commune de Trooz. La superficie totale desservie par l'association est de 819.210 habitants pour une population totale de 182.493 ha (au 01/01/2023).

Depuis sa création, l'association :

- Entretient des contacts réguliers avec les professionnels du secteur des soins palliatifs pour prendre connaissance de leurs préoccupations quotidiennes, analyser leurs demandes concrètes et envisager avec eux des pistes d'actions adéquates ;
- Assume au quotidien le rôle de relais d'information et d'orientation sur les soins palliatifs auprès de la population et facilite l'accès pour tous sur le territoire de la province de Liège ;
- Stimule le réseau palliatif et fait appel à des experts pour mettre à jour les connaissances des professionnels de la santé ;
- Crée des outils pour améliorer les pratiques ;
- Propose une offre de formation en soins palliatifs répondant aux besoins des professionnels de la santé.



## NOS MISSIONS

sont décrites dans l'Art. 491/4. §1er du **décret du 2 mai 2019 (M.B. du 11 octobre 2019)** :

- **L'information** du grand public et des professionnels ;
- **La sensibilisation** des professionnels à l'approche palliative dans les soins ;
- La **formation des prestataires** ;
- La **formation des volontaires** en matière de soins palliatifs ;
- Le **soutien psychologique** à la demande :
  - des patients en soins palliatifs et de leur entourage ;
  - des prestataires et d'autres professionnels impliqués dans l'accompagnement de fin de vie ;
  - des volontaires ;
- La **concertation** avec le réseau palliatif ;
- La **récolte de données statistiques** ;
- La **collaboration** en favorisant et autorisant la **participation du personnel** à des activités de **concertation** entre plates-formes.



## NOS PUBLICS

- Les soignants en soins palliatifs (et étudiants futurs soignants en soins palliatifs) ;
- Les patients en soins palliatifs et leur famille ;
- Les volontaires en soins palliatifs ;
- Les institutions et associations de l'aide et des soins ;
- Les acteurs du monde scolaire ;
- Les associations de soutien ou relais ;
- Les associations de patients ;
- La population ;
- ...



## NOTRE RÉSEAU

Les liens avec le réseau des soins palliatifs se renforcent d'années en années, tant au niveau liégeois qu'en inter plates-formes. Le travail collaboratif fait partie de la philosophie de travail de PalliaLiège.

Parmi nos partenaires de longue date, citons :

- L'équipe de soutien en soins palliatifs à domicile Delta ;
- La Fédération wallonne des Soins Palliatifs, les plates-formes de soins palliatifs ;
- L'AVIQ ;
- La Province de Liège ;
- Le CPSE ;
- La Haute Ecole Mosane Helmo, Soralia ;
- L'asbl Concerto ;
- L'Université de Liège ;
- Les centres liégeois et Hutois de Promotion à la santé ;
- Le GLS-SISD ;
- La L.U.S.S. ;
- Chronicopole ;
- La CPLCS (Commission Pluridisciplinaire Liégeoise pour la Continuité des Soins) ;
- Les centres culturels d'Ans et d'Ourthe et Meuse ;
- Palliafamili ;
- Enéo ;
- Les Conseils Communaux Consultatifs des Aînés (en particulier ceux de Liège et de Wanze) ;
- Etc..

En 2023, de nouvelles collaborations ont vu le jour, notamment avec le groupe ORPHEO émanant de l'IGL (Inter groupe liégeois des maisons médicales).

# EN 2023, PALLIALIÈGE, C'EST...

## 13 EMPLOYÉES, 159 MEMBRES ET 9 VOLONTAIRES C'EST AUSSI...

### UN BUREAU

composé de 8 membres du Conseil d'Administration qui exercent de manière collégiale la gestion journalière de l'asbl.

Le Bureau se réunit avant chaque séance du Conseil d'Administration pour en préparer l'ordre du jour.

Un membre du Bureau assiste chaque semaine à la réunion d'équipe, et suit de près les activités en cours et l'élaboration de nouveaux projets.

### UN CONSEIL D'ADMINISTRATION

composé de 18 membres désignés par l'Assemblée générale qui se rencontrent au minimum 4 fois par an.

En 2023, il s'est réuni les 21/04, 15/06, 22/09 et 15/12.

Cette instance donne son avis et avalise les affaires courantes gérées par les membres du Bureau, les projets mis en place pour répondre aux missions de l'Asbl, les activités des commissions et groupes de travail ainsi que les actions et événements en cours.

### UNE ASSEMBLÉE GÉNÉRALE

L'Assemblée générale se réunit au minimum 1 fois par an au premier trimestre pour approuver le rapport d'activités de l'association, ses comptes annuels et bilan, son budget prévisionnel, et nommer, le cas échéant, les nouveaux administrateurs. En raison de l'adaptation au nouveau code des sociétés, une AG statutaire a eu lieu les 27/01/2023 (quorum non atteint) et le 10/02/2023.

En 2023, une AG électorale a été organisée le 21/04/2023 (quorum non atteint) et le 12/05/2023.

### UN COMITÉ DE COORDINATION

composé des membres du CA et des représentants de la Commission d'éthique qui :

- Vérifient l'exercice des missions de la plateforme ;
- Évaluent le fonctionnement de la convention d'adhésion entre les membres de la plateforme en vue de l'améliorer (la nouvelle convention a été validée par l'AG) ;
- Préparent et soumettent le plan d'actions au Conseil d'Administration et établissent le bilan annuel des résultats obtenus ;
- Entretiennent des liens avec des prestataires qui ne collaborent pas ou ne sont pas membres de la plateforme ainsi qu'avec des associations de patients ou les organismes assureurs ;
- Débattent des aspects éthiques des actions menées (cfr respect droits du patient, etc.).

Le Comité de coordination s'est réuni le 15/12/2023. Parmi les suggestions, l'idée de recréer un comité scientifique pour mener à bien l'évaluation et la mise en pratique du respect des droits des patients dans les actions menées a été avancée par plusieurs participants.

# DES GROUPES DE TRAVAIL POUR



## Organismes de formation

Depuis 2020, le groupe s'est fixé pour objectif de soutenir la culture palliative en participant à une réflexion collective concernant la formation en soins palliatifs des professionnels de demain, tout en participant au travail inter réseau liégeois.

Cette année, la mise à jour des statuts de l'association a entraîné une modification de l'organisation de notre structure, qui fonctionnait autrefois sur le modèle de groupes représentant les principaux secteurs actifs en soins palliatifs. La commission des organismes de formation n'a donc plus d'existence structurelle.

PalliaLiège organise cependant des groupes de travail et reste partie prenante de partenariats soutenant le changement des pratiques en soins palliatifs, notamment grâce à la formation initiale et à la formation continue organisées dans le réseau liégeois.

Nous avons invité nos membres à nous solliciter pour tout souhait de collaborations sur le plan des formations en soins palliatifs. Une rencontre entre institutions du secteur professionnel et de l'enseignement est programmée en janvier 2024.

## Commission d'éthique

En 2023, le groupe, composé de 14 soignants (infirmiers, médecins, sociologue, journaliste, théologienne, volontaire) s'est retrouvé à six reprises les 20/01, 24/03, 26/05, 29/09, 20/10 et 08/12/2023 pour mener à bien 3 projets concrets :

- la finalisation d'un **sixième folder** intitulé "**Besoins existentiels, besoins spirituels en soins palliatifs**";
- l'élaboration d'une campagne de communication "**Libérons-nous des clichés sur la fin de vie**", à l'occasion de la journée mondiale des malades (11/02/2023), qui rappelle que nous sommes vivants jusqu'à notre mort et donc capables d'exprimer ce que nous souhaitons pour nous-mêmes ;
- la coordination du projet "**De la terre à la plume**" (livre et exposition).

## Equipes mobiles

Les équipes mobiles de soins palliatifs (du CHR Citadelle, CHR de HUY, CHBA Seraing), les équipes de l'USP d'Hermalle et d'Isosl, l'équipe de soutien Delta, les équipes de soins palliatifs pédiatriques du CHR Citadelle et du CHC MontLégia se réunissent plusieurs fois par an autour de thématiques spécifiques à PalliaLiège.

En 2023, elles se sont rassemblées à quatre reprises.

Les participants ont d'abord finalisé la brochure « Soins palliatifs... Comment vous aider », qui centralise les informations utiles pour le patient atteint de maladie grave et pour ses proches, et qui permet aux professionnels de l'orienter vers les relais adéquats. L'outil est aujourd'hui disponible dans les services.

La seconde rencontre a été consacrée à une présentation de l'équipe mobile pédiatrique du CHR Citadelle, suivie d'un échange qui a permis de relever les nombreux points de similitudes entre les soins palliatifs pédiatriques et adultes.

En septembre, les équipes ont souhaité réfléchir à un mode de fonctionnement de la commission qui facilite la participation des médecins des équipes.

La dernière rencontre a été consacrée à un retour des membres du groupe ayant participé au congrès des soins palliatifs pédiatriques de Genève, puis à une réflexion sur la thématique « **Too late or not too late ?** ». Partant du constat que les équipes sont trop souvent appelées en situation de crise ou en toute fin de vie du patient, le groupe a dégagé des pistes d'action à développer pour être appelés plus tôt.

En 2024, les réunions se feront en itinérance dans chaque service, dans le double but à la fois de faire visiter "sa maison" aux autres membres du groupe, et de permettre une plus grande participation des médecins.

## Groupe projet "de No Limit à Nos Limites"

Composé de la maison médicale Herma, de Delta et du GLS, ce groupe de travail élabore un outil pédagogique à destination des (futurs) professionnels de la santé, dont l'objectif est de réfléchir à la relation soignant-soigné.

Le groupe s'est réuni les 22/09, 17/11 et 8/12/2023.

Le 1er décembre, PalliaLiège a animé avec la maison médicale l'Herma une activité "Midi d'orphéo" autour de la thématique des limites. Les soignants ont eu l'occasion de s'exprimer à propos de situations complexes dans lesquelles ils ont eu l'impression de dépasser "leurs" limites... (proximité relationnelle, grande précarité, solitude, âge très avancé du patient, ...). Mi-décembre, le groupe a diffusé un questionnaire permettant de recueillir l'avis de soignants accompagnant des patients palliatifs sur différents thèmes (l'expression et le contrôle des émotions, quel concept privilégier entre "juste distance" et "juste proximité"?, etc).

# LE SOUTIEN PSYCHOLOGIQUE

## >>> EN CHIFFRES

### 288 SITUATIONS SUIVIES EN 2023 38 405 KMS PARCOURUS

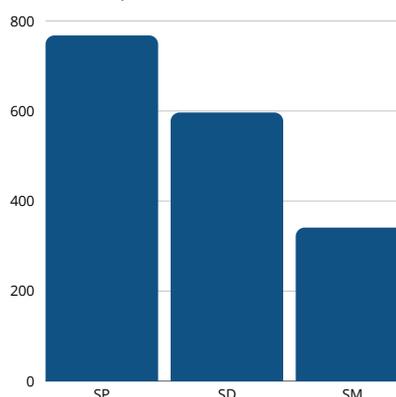
En 2023, les psychologues de l'équipe de base de la Plate-forme (1,5 ETP) ont accompagné **83 situations de soins palliatifs** et/ou de deuil (contre 63 en 2022), avec un total de **567 interventions**. Afin de rencontrer le patient et/ou ses aidants proches sur leur lieu de vie, elles ont sillonné le territoire (arrondissements de Liège-Huy-Waremme) pour un total de **8 285 kms** (contre 7 922 kms l'année précédente).

En plus de son implication dans les suivis cliniques, l'équipe de base a assuré des formations en soins palliatifs pour les professionnels ainsi que la gestion de l'équipe d'accompagnement psycho-social subsidiée par l'AVIQ en réponse à la pandémie. Pour rappel, suite à la crise covid, l'AVIQ a permis l'engagement, fin 2020, d'un renfort de 3,6 ETP de psychologues et intervenants psycho-sociaux. Ces subsides exceptionnels ont été prolongés jusqu'à ce jour. Cette équipe d'accompagnement psycho-social a répondu à **205 demandes de soutien** (contre 178 en 2022), qui ont fait l'objet d'un enregistrement spécifiques sur le site l'AVIQ via Plasma. L'équipe a parcouru un total 30 120 kms (27 530 kms en 2022). Afin d'avoir une image globale des demandes de soutien psychologique adressées à notre service, nous présentons ci-après quelques chiffres et graphiques rassemblant les données **des deux équipes**.

**Les années avant le covid, l'équipe de psychologues (1,5 ETP) suivait en moyenne une centaine de situations par an. En 2023, ce sont 288 situations (241 en 2022) qui ont bénéficié de l'intervention de l'équipe complète (5,1 ETP). Cela représente une augmentation de près de 20% par rapport à 2022.**

La proportion des suivis de soins palliatifs (SP), de deuil (SD) et du soutien en santé mentale (SM) est similaire à celle de l'année passée : sur un total de 1.705 interventions, 45 % concernent la période des SP, 35 % les suivis de deuil et 20 % la santé mentale. Cette troisième catégorie de soutien concerne notamment le mal-être lié à la solitude des personnes âgées en MR/MRS, les affects dépressifs liés aux pertes multiples et aux deuils cumulés, etc. Cf. graphique 1.

Graphique 1 : Nombre d'interventions avant-après décès 2023 - 5.1 ETP

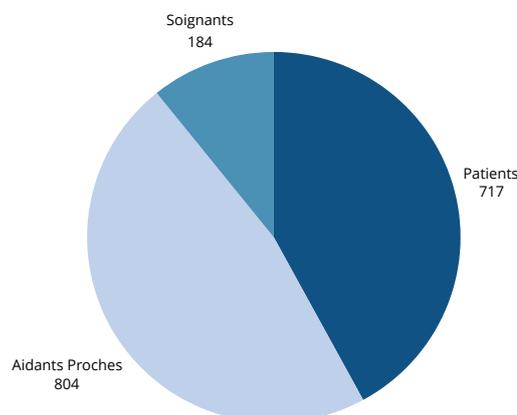


Comme les années précédentes, le public des aidants proches est celui qui fait le plus appel au soutien psychologique, puisque l'équipe accompagne souvent avant et après le décès de leur proche.

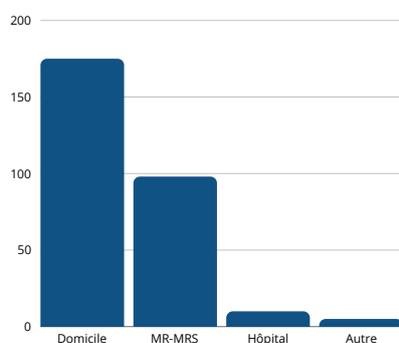
Ensuite, ce sont les patients en soins palliatifs et, enfin, dans une moindre mesure, les professionnels de la santé confrontés à la question de la mort qui recourent à un psychologue de notre équipe.

Cf. graphique 2.

Graphique 2 : Bénéficiaires des interventions 2023 - 5.1 ETP



Graphique 3 : Nombre de dossiers par secteur 2023 - 5.1 ETP



Les psychologues interviennent majoritairement (61 %) pour des situations où le patient reste à domicile jusqu'au bout. Les autres demandes émanent des maisons de repos et maisons de repos et de soin (34 %) et des autres secteurs (hôpital, école, maison de soin psychiatrique, ...) pour une dizaine de situations.

Cf. graphique 3.

En 2023, les psychologues et intervenants psycho-sociaux ont animé **48 séances de groupes de paroles** pour **371 participants professionnels** de l'aide et du soin et **volontaires** (secteur du domicile, des MR/MRS et hôpitaux).

## DONNÉES SUPPLÉMENTAIRES

Grâce au nouveau logiciel d'encodage Jade, nous pouvons mettre en évidence que dans 13 situations suivies sur 288 (4,5%), une euthanasie a été pratiquée et dans 49 situations, la question de l'euthanasie a été abordée par le patient.

L'équipe s'est déplacée pour 899 entretiens sur 1 214, ce qui montre qu'elle ne se déplace pas uniquement pour les patients en fin de vie, mais veille également à être accessible pour les proches qui doivent rester auprès du patient.

L'âge moyen des bénéficiaires est de 64 ans. 9 bénéficiaires du service étaient des enfants /ado de moins de 18 ans.

42 % des situations suivies par l'équipe concernent un dossier ouvert à Delta.

## >>> EN PROJETS



### LOGICIEL JADE

Après une année entière d'utilisation du nouveau logiciel d'encodage, l'équipe s'est attelée à affiner l'encodage de ses prestations. Précédemment, tout échange téléphonique (autre qu'une prise de RV) était encodé comme un entretien. Nous avons donc précisé le type de contact, ainsi que son objectif. Les entretiens encodés sont donc maintenant bien tous des entretiens cliniques. Les échanges réguliers, notamment avec les infirmières de Delta, sont également mieux encodés grâce à la nouvelle rubrique «Tél/mail/sms info échange».



### FORMATIONS, INTERVENTIONS

En 2022, les psychologues ont dispensé divers modules d'information, de sensibilisation et de formation en soins palliatifs : aspects psychologiques en fin de vie, accompagnement du deuil, euthanasie, etc. Ces interventions sont présentées dans le point « formation » du présent rapport.

Elles ont également animé des ateliers créatifs autour du deuil, à destination des professionnels de la santé.



### RÉUNION HEBDOMADAIRE DE SUPERVISION CLINIQUE

Le travail clinique des psychologues et des intervenants psycho-sociaux a bénéficié d'une supervision d'équipe et clinique permettant de questionner leur pratique professionnelle, d'ajuster leurs interventions et de les soutenir dans leur travail émotionnellement éprouvant.

Une réunion d'équipe hebdomadaire permet aux membres de l'équipe de se répartir les nouvelles demandes, c'est un moment à la fois d'organisation du travail et d'échange autour des situations cliniques. Cette rencontre d'équipe est aussi un moment indispensable pour des intervenantes, qui sont le plus souvent en visite à l'extérieur.



### PROJET RENCONTRE PSY EN MR-MRS

Fin 2022, l'équipe a initié un nouveau projet de rencontres à destination des psychologues engagés en interne dans les MR-MRS membres de l'association. L'objectif principal est d'évaluer leurs besoins (relai pour des situations de soins palliatifs ou de deuil des résidents et de leurs familles, formations en SP, ...). En tant que plate-forme de concertation, ce projet répond parfaitement à l'objet social de notre association. Il permet de mieux faire connaître les services que nous proposons. Un recensement a donc été mené en 2022 et une première rencontre a eu lieu fin 2023.



## PARTICIPATION AUX RÉUNIONS DU GET UP

SOUTIEN A LA SANTÉ MENTALE DES AINÉS EN PROVINCE DE LIÈGE

Deux représentantes de l'équipe ont régulièrement pris part à la concertation liégeoise du Get up. Cette participation a contribué à mieux connaître les services proposés par les autres centres dans le contexte de la crise Covid et à spécifier les actions de chacun (SSM, SPAD, PFSP, etc.). Cette coordination des différentes initiatives s'est avérée précieuse et formative.

En 2023, notre équipe de psychologues a participé au colloque « Santé Mentale et vieillissement. Et si on réseautait ? » organisé par le Get Up liégeois le 30 mars dernier à Blegny. La journée était l'occasion d'entendre des experts de l'accompagnement psychosocial des personnes âgées et de rencontrer les différentes associations et services de santé mentale de la région. Une belle opportunité pour nos psychologues de mieux connaître le réseau ! Elles y ont en outre animé un atelier créatif sur le deuil professionnel intitulé « Mieux vivre les pertes et les ruptures » et tenu un stand d'information.



En février 2024, le réseau organisera une journée de rencontre intitulée « Santé mentale et vieillissement : et si on s'unissait ? ». Cette journée bénéficiera de la présence de Sa Majesté la Reine Mathilde, Mme Christie Morreale et Mme Katty Firquet, qui ont répondu par la positive à l'invitation du réseau.

## CONCLUSION ET PERSPECTIVES

L'équipe d'accompagnement psycho-social engagée grâce à un subside exceptionnel à la suite de la crise covid, a permis d'augmenter considérablement notre présence dans les MR/MRS du territoire, ainsi qu'à domicile auprès des patients en SP et des aidants proches.

Nous observons une augmentation du nombre de prises en charge de 20% en 2023 par rapport à l'année précédente. Grâce au maintien des subsides pour l'équipe de 3,6 ETP de psychologues et intervenants psycho-sociaux, nous avons pu répondre à toutes les demandes adressées à notre association dans un délai court.

En 2024, l'équipe continuera à répondre aux demandes d'accompagnement psycho-social et à encoder ses prestations. Les rencontres avec Delta, avec les psychologues des MR/MRS, avec les membres du réseau Get up et les nombreuses autres activités liées à l'écoute et à la formation des professionnels se poursuivront.

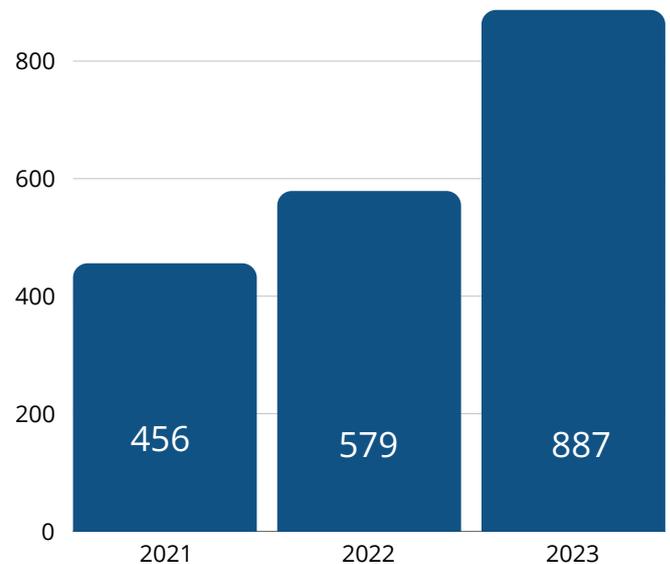
# LA FORMATION

## >>> EN CHIFFRES

En 2023, nos activités formatives nous ont permis de rencontrer **887 participants**, attestant d'une augmentation significative de 47 % par rapport à 2022.

Les membres ont davantage sollicité PalliaLiège dans le cadre de temps de parole animés par les agents psychosociaux de l'équipe MUSM, soutenant ainsi la pratique professionnelle des soins palliatifs de manière variée.

Nombre de participants



### Un parcours formatif...

Le parcours formatif proposé par PalliaLiège reste inchangé et s'articule en étapes progressives allant de l'information à la formation spécifique.

Les modules courts restent les plus attractifs et ce, au regard de la disponibilité des ressources humaines présentes sur le terrain. Les modules de sensibilisation de 9 heures ainsi que les formations spécifiques (de 3 à 6 heures) sont les plus demandés.

Typologie des formations 2023 en heures

INFORMATION tout public	19.5 h
SENSIBILISATION des volontaires	12 h
SENSIBILISATION des professionnels	54 h
FORMATION DE BASE des professionnels	33.5 h
FORMATION SPÉCIFIQUE	92.5 h

## INFORMATION

L'information, destinée principalement au grand public et au monde scolaire, donne aux participants la possibilité d'appréhender la philosophie palliative dans sa globalité.

En 2023, **10 séances d'information** d'une à deux heures trente nous ont permis de rencontrer **529 participants**.

## SENSIBILISATION DES VOLONTAIRES

Nous avons conçu un module de sensibilisation en soins palliatifs destiné aux volontaires accompagnant des personnes vulnérables. **8 volontaires** ont participé à un module de **12 heures de formation** programmé en 4 séances de 3 heures. Ce cycle aborde la législation belge concernant les soins palliatifs, les institutions ressources, l'accompagnement des patients, des aidants proches, le rôle et les limites de la fonction de bénévoles, l'accompagnement de la personne âgée, ainsi que l'échange de repères et de pratiques sur l'accompagnement de fin de vie.

## SENSIBILISATION DES PROFESSIONNELS

**6 modules de sensibilisation de 9 heures** ont rassemblé **63 professionnels** en 2023.

Cette offre, proposée uniquement en présentiel cette année, permet d'introduire la culture palliative et d'encourager le personnel à amorcer une réflexion sur ce thème.

Les deux tiers des sensibilisations ont été organisées « in situ », soit dans des institutions membres.

Ce public cible, plurisectoriel et pluridisciplinaire, sera à nouveau visé à l'occasion de sensibilisations programmées en 2024.

## FORMATION DE BASE

À nouveau, nous avons pu compter sur une collaboration de longue date avec le Centre de Promotion sociale pour Éducateurs (CPSE) dans le cadre de l'organisation d'un module de base en soins palliatifs couvrant **33.5 heures** de formation (soit 40 périodes).

Ce module, assuré par des enseignants qualifiés et expérimentés, permet aux participants d'acquérir des connaissances de base et des compétences tant techniques que relationnelles dans le domaine des soins palliatifs. Le module du printemps a rassemblé **15 participants du domicile**.

## FORMATIONS SPECIFIQUES

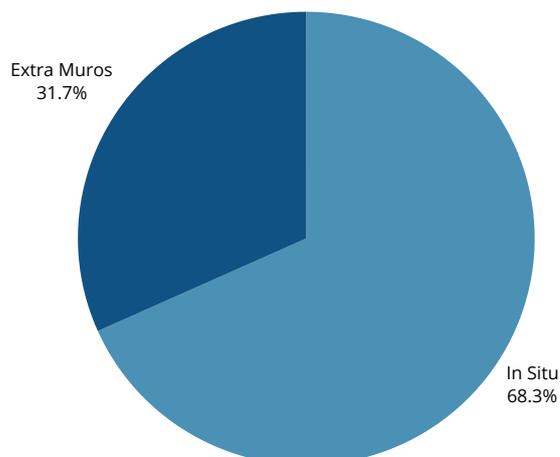
Les **92,5 heures de formations spécifiques**, nous ont permis de rencontrer **272 professionnels de la santé**.

La formation spécifique, organisée "in situ" (dans les institutions membres), représente près de **71 % des prestations de formations spécifiques**, laissant la place pour les 29 % restant aux formations programmées à l'agenda. Chacune ayant ses spécificités, la première favorise la réflexion en équipe et, parfois, l'émergence d'un projet institutionnel. La seconde est un lieu d'échange entre professionnels d'institutions diverses du réseau liégeois.

## Une offre tout en souplesse...

Depuis une dizaine d'années, notre volonté d'aller à la rencontre de nos membres au sein de leurs lieux de prestation reste inchangée.

En 2023, les membres nous auront sollicité majoritairement dans le cadre de notre offre de **formation in situ** et ce pour **68,3%** de nos activités formatives.



## >>> EN PROJETS



En 2023, nous avons eu l'occasion de participer au Festival Imagesanté, le rendez-vous incontournable du réseau liégeois de la santé.

Nous y avons rencontré pas moins de 400 étudiants du supérieur lors d'un atelier interactif au cours duquel ils se sont familiarisés avec différentes démarches professionnelles qui visent la préservation des capacités des personnes en soins palliatifs (méthode Montessori, snoezelen, ...)

Cette manière interactive d'aborder la thématique des soins palliatifs a remporté un vif succès. Nous ne pouvons que nous en réjouir.

Nous faisons face à une diversité toujours grandissante de l'offre de formation continue en soins palliatifs, tant par les institutions d'enseignement académique ou les organismes privés que par des pôles de formation qui s'organisent au sein de groupements d'institutions membres.

Nous sommes cependant convaincus que notre attention soutenue aux spécificités et besoins du secteur de la santé et de nos membres, ainsi que notre extériorité, participent à la qualité et à la pertinence de nos formations.

Nous poursuivrons en 2024 nos efforts pour construire une offre de formation qui se différencie de celle du réseau, avec l'ambition d'incarner l'expertise professionnelle, la pluridisciplinarité et une démarche citoyenne.

## 1 EXPERTISE

L'association fait appel à des FORMATEURS qui, en complément de leurs savoirs scientifiques actualisés, sont ancrés dans une pratique de terrain soutenant la réflexion nécessaire à la complexité des situations cliniques de soins palliatifs. Les organismes de formation avec lesquels nous collaborons portent la même attention au profil des enseignants qu'ils sollicitent.

## 2 PLURIDISCIPLINARITÉ

La pluridisciplinarité est essentielle dans la pratique professionnelle en situation complexe. A ce titre, PalliaLiège veille à ce qu'elle soit présente à tous les niveaux, que ce soit dans la constitution du Conseil d'Administration, celle des équipes de formateurs, ou encore dans la redéfinition des niveaux de responsabilité des participants et de leur complémentarité dans l'accompagnement des situations palliatives.

## 3 DÉMARCHE CITOYENNE

Les modalités pédagogiques que nous privilégions se veulent adaptées et accessibles aux participants, afin de renforcer leur autonomie et accroître leur champ d'action sur le réel.

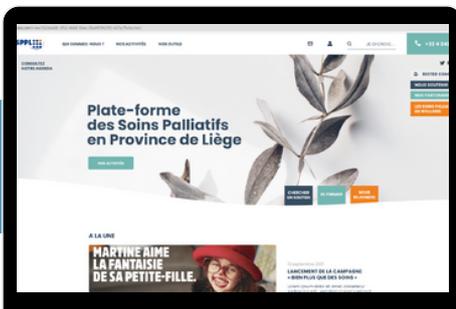
En soutenant l'égalité d'accès aux compétences travaillées, nous avons aussi pour ambition de créer des conditions d'échanges et des relations professionnelles plus efficaces.

PalliaLiège veille à provoquer, en complément à une réponse individuelle sur une question donnée, des échanges et des débats soutenant à la fois la pluridisciplinarité et la conceptualisation de repères transversaux.

Forts de ces axes d'actions, nous entamons l'année 2024 avec réalisme et résistance.

# LA COMMUNICATION DIGITALE

En 2023, l'association se fait connaître du grand public via son site web local [www.pallialiege.be](http://www.pallialiege.be) et sa présence sur le réseau social Facebook. Elle fidélise ses contacts grâce à sa newsletter mensuelle.



## [www.pallialiege.be](http://www.pallialiege.be)

Lancement : 31 mars 2023

Durant l'année 2023, 3 980 internautes (dont 3 082 belges) se sont connectés.

La moyenne de pages vues par utilisateur est de 6,37, et le temps d'engagement moyen est d'1 min 30 sec.

Les pages les plus vues sont :

Page	Vues	Utilisateurs
PalliaLiège - PF des SP Prov de Liège	6 541	2 096
Mon compte PalliaLiège	1 171	174
Concet Gospel	730	230
Panier	645	242
Validation de la commande	633	169
Shop	564	329
Formations	509	260
Emplois et stages	503	231

Les inscriptions aux formations et événements se font désormais via le site, comme le démontre le nombre de visites des pages (panier, validation de commande, shop).

En 2024, nous concentrerons tous nos efforts sur l'actualisation du site (sans impacter le trafic du portail [www.soinspalliatifs.be](http://www.soinspalliatifs.be)) par :

- Un changement de "une" toutes les deux semaines. Le contenu proposé est en lien avec les projets menés par PalliaLiège, ses consœurs, la Fédération wallonne des soins palliatifs mais aussi les changements législatifs importants ;
- La mise à jour de l'agenda pour toutes les dates importantes pour nos membres (CA, AG, formations, etc.) ;
- La mise en ligne de nouveaux événements et formations tout au long de l'année ;
- La création d'albums photos pour tous les événements permettant une mise en lumière des meilleurs moments ;
- La mise en page de jeux concours permettant de gagner des places à des conférences (ou autre...).

# LES RÉSEAUX SOCIAUX

## en quelques chiffres\*

En 2023, les + de 18 ans vont sur YouTube (86.7 %), sur Facebook (67.1 %), LinkedIn (55.4 %), Messenger (54.3 %) et Instagram (52.2 %). En moyenne, les internautes belges âgés de 16 à 64 ans passent 1h35 par jour sur les réseaux sociaux. Les réseaux sociaux demeurent donc un moyen intéressant de toucher notre public. En 2023, PalliaLiège a privilégié le réseau social Facebook qui est le plus utilisé par les + de 18 ans. En 2023, PalliaLiège a diffusé en moyenne 3 posts par semaine sur Facebook. L'analyse des commentaires met en lumière l'intérêt des internautes pour les actualités du réseau (conférences, colloques, ...). Nous en tiendrons compte en 2024 en invitant nos membres à nous communiquer leurs actualités afin de pouvoir les relayer. En 2024, nous assurerons également une présence sur LinkedIn.

\*Réseaux sociaux en Belgique : toutes les statistiques 2024 - Source : We are Social/Meltwater/ sur <https://www.xavierdegraux.be/>

## PALLIALIEGE EST SUR

facebook

### AUDIENCE

15,7% HOMMES & 84,3 % FEMMES

### 1035 FOLLOWERS

95,1 % BELGIQUE - 2.8 % FRANCE

LIÈGE (18,5 %), SERAING (4 %), NAMUR (2,5 %)

### COUVERTURE TOTALE :

33 850 (DU 01/01/2023 AU 31/12/2023)

## TOP 5 DES PUBLICATIONS QUI CARTONNENT !



5 239 pers.  
66 interactions  
101 clics sur le lien



2 933 pers.  
47 interactions  
3 clics sur le lien



2 803 pers.  
38 interactions



2 535 pers.  
56 interactions



2.474 pers.  
12 interactions

## NOTRE CRÉATIVITÉ EST SALUÉE !



**COURRIER EXPRESS POUR LE PÈRE NOËL**

**Cher père Noël,**

Cette année, PalliaLiège a été superactive ! Des conférences, des formations, des ateliers-débats, des rencontres, une expo, un site internet, un concert... un lire ! Elle a mis tout en œuvre pour accompagner au mieux et au plus près, les professionnels de la santé, les bénéficiaires de soins palliatifs et leurs aidants-proches.

On aimerait donc te faire une demande spéciale 🙏 : ce qu'un voudrait Père-Noël, pour le 25 décembre, c'est une dizaine de volontaires en soins palliatifs sous notre appui ! Il faudrait que tu aies créé pour l'inoublier (pas si simple à faire entrer dans notre cheminée).

Si c'est trop difficile de nous les apporter, pourrais-tu leur dire qu'ils nous envoient un mail à [info@pallialiege.be](mailto:info@pallialiege.be) ? Merci infiniment et belles fêtes de Noël !

**Bisous.**

LES COORDINATRICES ET LES PSYCHOLOGUES DE PALLIALIEGE

PS : On aimerait aussi des **panneaux anti-bruits** pour notre salle de réunion, des **caillots au chocolat**, une **fontaine à eau**, une **journée en équipe aux thermes de Chaudfontaine** 🍫🍫🍫

1 483 pers. touchées  
45 interactions  
21 réactions  
5 commentaires  
19 partages



**DE LA TERRE À LA PLUME s'expose !**

07.10.2023 - Site des Beaux Arts à Sclessin -

**DE LA TERRE À LA PLUME n'est pas une exposition de Musée !**

1 243 pers. touchées  
30 interactions  
16 réactions  
14 partages  
8 clics sur un lien



## LES NEWSLETTERS DE PALLIALIEGE



PalliaLiège envoie à ses contacts une newsletter mensuelle reprenant les informations intéressantes de l'association (formation, évènement, outils, vie associative) mais aussi du secteur (changement législatif, appel de la FWSP, campagne d'autres plates-formes ou de la FWSP).

En 2023, nous avons envoyé 19 114 mails et 94,48 % sont parvenus à leur destinataire. Nous avons un très bon taux d'ouverture de 30,37 %, et de clics de 20,86 %.

Avec le RGPD, il est très difficile pour PalliaLiège de collecter de nouvelles adresses mail, puisque les personnes doivent nous donner leur autorisation pour pouvoir les utiliser.

Notons que depuis le 23 février 2023, les internautes qui visitent PalliaLiège peuvent s'inscrire à la newsletter: 202 personnes l'ont fait.

# COUP DE COEUR PROJECTEUR

## A PalliaLiège, on développe l'esprit critique des professionnels de la santé mais aussi celui des citoyens !

Parler de la fin de vie n'est pas chose aisée, et inviter les citoyens à y penser, à s'y préparer, l'est encore moins. Mais dans le fond, que soutenir comme message auprès de la population ? Que prévenir au juste ? Et comment s'y prendre (selon quel dispositif, avec quelle méthode) ? Aussi vague que complexe, cette mission "d'implémentation de la culture palliative dans la population" (telle que libellée en 2016 par l'AVIQ) demande de se fixer quelques objectifs clairs et de s'accorder sur le message à diffuser.



PalliaLiège a tiré les leçons de ses expériences passées et s'inspire aujourd'hui des méthodes de l'éducation permanente pour soutenir sa démarche de sensibilisation du grand public. Ainsi, elle s'oriente vers des méthodes qui privilégient la participation et s'appuient sur le groupe comme facteur de confrontation constructive et de questionnement.

## GROUPES DE RÉFLEXION

### ● Rites & Rituels en maison de repos

Dans toutes les croyances et les cultures, la mort donne lieu à des rituels ou à des traditions particulières. Ces rites et rituels permettent de dire "au revoir", d'exprimer des sentiments, de rendre hommage, de rendre visible la mort (et donc la vie) de la personne qui est décédée.

Fin 2023, nous avons lancé un projet qui nous amènera dans les maisons de repos de la province de Liège et qui rassemblera tous les publics concernés par ces deuils (résidents, professionnels de santé, famille, institution, bénévoles) pour réfléchir ensemble à "comment accompagner avant, pendant et après" le résident dans son dernier lieu de vie.

Un groupe de réflexion pluridisciplinaire a été construit avec des personnes travaillant dans des maisons de repos (médecin, directeur, infirmier, ...) afin de réfléchir au dispositif le plus pertinent à mettre en place.

## ● Près de nous des fins de vie, sens et non sens

PalliaLiège et le Cefoc, tous deux actifs dans le collectif "Par-delà les cloisonnements" du Centre culturel d'Ans, animent ensemble un groupe de formation-réflexion "Près de nous des fins de vie, sens et non sens".

La mort est un sujet qui prend une grande part dans la vie. Notre mort est un sujet qui prend une grande part dans notre vie. Pourquoi, alors, n'en parle-t-on pas avec les autres ? Pourquoi est-ce si difficile d'y songer seul ? Le groupe de parole que nous co-organisons avec le Cefoc est un espace de liberté permettant d'oser. Oser là où on se tait d'habitude, dans ce qui parfois effraie.

Le groupe, constitué d'une dizaine de personnes, s'est réuni deux fois en 2023. Lors de chaque séance, un membre du groupe vient, avec son récit de vie, parler de son rapport à la fin de vie. Nous invitons les participants à se poser la question suivante: « Au sujet de la mort et des fins de vie, je ... (pense, crains, espère, imagine...) ». Le texte présenté lors de la première rencontre par B. était émouvant et humanisant. Nous sommes tous et toutes concernés par la mort, nous sommes tous et toutes dans le même bateau de la vie. Ce sujet nous rassemble. Nous étions des inconnus les uns pour les autres, nous sommes à présent des humains reliés, qui traversons les mêmes questionnements, les mêmes doutes, les mêmes espoirs.

Les récits permettent d'écouter l'autre dans ce qu'il vit et de nous renvoyer à nous-même, à nos émotions, à notre vision de la vie et de la mort. Ils permettent d'éclairer nos points de vue, de réfléchir à nos propres volontés, de faire revivre le temps d'un moment des souvenirs. Ils permettent aussi, avec les échanges et les différentes expériences, de construire une réflexion sur le sens de la vie et de la mort (et/ou sur son non-sens). Ils permettent surtout de s'alléger d'un poids qu'il est parfois difficile de déposer dans la vie de tous les jours, même avec les personnes qui nous sont les plus proches.



# À LA RENCONTRE DES CITOYEN.NE.S

**SALON DU VOLONTARIAT  
LES 24 ET 25 MARS 2023**



Le salon du volontariat, organisé chaque année par la Province de Liège, est le lieu idéal pour aller à la rencontre de candidats volontaires et promouvoir auprès d'eux le cycle de sensibilisation spécialement conçu à leur intention.

Cette année, nous avons également eu l'occasion de réaliser un quizz mesurant la connaissance des déclarations de volonté anticipées, que nous avons co-animé avec Martine Vanvoorden, membre de l'Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité.



**BELLES RETROUVAILLES  
LES 2 ET 3 SEPTEMBRE 2024**

En partageant un stand avec REALISM, le GLS (Groupement Pluraliste Liégeois des Services et des Soins à Domicile), la CPLCS (Commission Pluridisciplinaire Liégeoise pour la Continuité des Soins) et le CIDL (Cercle des Infirmiers à Domicile Liégeois), nous avons montré une fois de plus que le travail en réseau est primordial en soins palliatifs. Nous avons également saisi toutes les occasions pour rappeler que les soins palliatifs sont **BIEN PLUS QUE DES SOINS !**

**JOURNÉE MONDIALE DES SP  
AU CHR DE HUY**

Le 4 octobre, une coordinatrice a accompagné l'équipe mobile intra-hospitalière du CHR de Huy pour tenir un stand d'information dans le hall d'entrée de l'hôpital. L'objectif était d'y sensibiliser les soignants, patients et visiteurs de passage à la culture palliative.

L'initiative a été grandement appréciée.

# DE LA TERRE À LA PLUME

LES FUNÉRAILLES,  
ÇA SE RACONTE,  
ÇA S'ÉCRIT,  
ÇA SE PARTAGE !



Depuis de nombreuses années, PalliaLiège sensibilise la population et les professionnels de la santé aux soins palliatifs. Dans ce cadre, l'équipe élabore des projets originaux pour ouvrir la réflexion sur des thèmes qui nous concernent tous, dont font partie la maladie et la mort.

L'association, qui a dans ses missions le soutien psychologique des endeuillé.e.s, a conscience de combien la préparation des obsèques d'un proche peut aider les personnes en deuil à traverser cette période difficile. Les funérailles sont un moment de partage et de réconfort familial et social, un moment où on rend hommage au défunt et où on peut lui dire au revoir/adieu.

En 2021, PalliaLiège avait rejoint les autres plateformes dans la campagne "Accroche ton origami".

En 2022, à l'initiative de sa Commission d'éthique, elle avait initié un appel à l'écriture de récits de funérailles portant le message suivant :

*A l'instar de la mort, enterrement et soins palliatifs évoquent tous deux des préjugés spontanés plutôt moroses : mort, départ, abandon, tristesse, désolation... Mais quand on parle de la mort, ne parle-t-on pas toujours aussi de la vie ? La vie qui est là et qui s'illustre par des paroles, des gestes, des prières, des moments de méditation, des silences, une présence et des liens... Nous avons tous assisté à un enterrement durant lequel il s'est passé « quelque chose » qui laisse dans nos souvenirs une trace indélébile... De la Terre à la Plume, il n'y a qu'un pas...*

Le succès est au rendez-vous. 59 écrits sont sélectionnés et donnent naissance à un livre et une journée thématique grâce au soutien de la Fondation belge contre le cancer et aux joueurs de la loterie nationale.

Samedi  
7 octobre 2023  
de 10h à 17h
Site des Beaux  
Arts à Sclessin  
entrée par la rue de Berloz

EXPOSITION  
ludique  
ATELIERS  
CONFÉRENCES

Entrée  
gratuite  
de  
0 à 99 ans

## DE LA TERRE À LA PLUME s'expose !

LES FUNÉRAILLES,  
ÇA SE RACONTE,  
ÇA S'ÉCRIT,  
ÇA SE PARTAGE !

10h00 Ouverture de la Journée  
par le **Pr N. Barthelemy**, Présidente de la  
Commission d'éthique de PalliaLiège

10h30 **Mon héritage** : un guide pratique pour préparer  
votre testament  
par **M. Devillers**, coordinatrice Legs,  
Fondation contre le Cancer

14h00 **Funérailles : expressions culturellement variées**  
par **A. Ernotte**, guide-conférencier

15h00 **Et ceux qui restent ?**  
par **C. Melon**, psychologue, PalliaLiège

16h00 **Hommage aux auteurs.e.s**  
Micro ouvert  
par **M'Sieur 13**, poète & le **Pr N. Barthelemy**

Verre de clôture offert par le Centre Culturel  
Ourthe et Meuse

Atelier **CONTES** (Francine Franssen) : 12h-13h ou 13h-14h  
Atelier **SLAM** (M'Sieur 13) : 13h30-15h30  
Atelier **ORIGAMI** (PalliaLiège) : 10h30-12h00

EXPOSITION LUDIQUE

BAR - PARKING - ENTRÉE GRATUITE  
PETIT DÉJEUNER (1) CROISSANT + 1 PAIN AU CHOCOLAT + 1 BOISSON | 5€ | LUNCH (1) SANDWICH + 1 BOISSON | 6 € | SUR RÉSERVATION

Infos & inscriptions : [www.pallialiege.be](http://www.pallialiege.be) • 04 342 35 12

## 7 octobre 2023

### SORTIE DU LIVRE

De la Terre à la Plume - Les funérailles, ça se raconte

### EXPOSITION (conférences & ateliers)

De la Terre à la Plume s'expose !



L'exposition fut l'occasion d'ouvrir la parole en famille sur la perte d'un être cher, la commémoration, la façon dont on prend soin des défunts dans différentes parties du Monde...

Au départ d'activités ludiques, les visiteurs ont eu l'occasion de (re)découvrir la législation belge, calculer le coût d'un enterrement, écrire une épitaphe, une carte de remerciement...

L'exposition a été conçue dans le respect des différentes traditions et de la façon dont chacun commémore ses défunts. Elle donne une large place à la diversité et à la singularité... .

En abordant ce sujet difficile, l'exposition a encouragé le grand public à réfléchir à l'importance de célébrer la vie !

En 2024, un dossier pédagogique verra le jour afin de pouvoir soutenir tout qui souhaiterait ouvrir une réflexion citoyenne sur ce thème.



# À LA RENCONTRE DE NOS COLLÈGUES



## Journée inter-plates-formes, on y était !

C'est autour des "valeurs qui nous relient" que les coordinateur.rices des plates-formes se sont retrouvé.e.s le 2 juin 2023. Après un apport théorique de JM Longneaux et C. Bolly, le travail s'est poursuivi en groupe dans la forêt de Saint-Hubert. Les différentes activités, axées sur la sensorialité, l'observation et l'interactivité, ont permis de dégager des valeurs communes aux plates-formes et à la Fédération Wallonne. Après cette journée, les participant.e-s ont souhaité poursuivre le travail via un large projet dont l'objectif est d'anticiper ce que sera le travail des plates-formes en 2030 afin de s'adapter au mieux. Le groupe de travail démarrera en janvier 2024.

# À LA RENCONTRE DES SOIGNANT-E-S



## LE SYMPOSIUM EN SOINS CONTINUS

Le 11 février 2023, le 23ème symposium en soins continus a réuni plus de 150 personnes autour de la thématique de la douleur chronique.

Les participant.e-s ont particulièrement apprécié la variété et la qualité des intervenant.e-s et l'accueil chaleureux qui participe chaque année au succès de l'évènement.

Le groupe organisateur, constitué d'une dizaine de soignant.e-s de la région de Huy-Hannut et d'une coordinatrice de PalliaLiège (4 médecins, 4 infirmières, 1 kiné, 1 assistante sociale) s'est réuni les 20/04, 16/05, 06/06, 27/06, 22/08, 12/09, 10/10, 07/11, 28/11 et 19/12 pour préparer l'édition suivante du symposium, qui s'articulera autour du thème de la place des rites et des rituels dans notre vie et, plus particulièrement, dans la pratique des soins de santé.

# APPEL A PROJET REMPORTÉ !

La Fondation Roi Baudouin a lancé un appel à projet sur les objectifs de vie de la personne au centre de l'aide et des soins de première ligne. Partageant la vision des soins intégrés décrits dans le projet, PalliaLiège y a répondu, en partenariat avec le Groupement Pluraliste Liégeois des Services et Soins à Domicile et 5 autres structures.

Le groupe s'est rapidement mis d'accord sur le fait que des outils performants et de qualité existaient déjà. Ils ont conçu ensemble un projet dont l'objectif est de (ré)instaurer et (ré)implanter ces outils sur le terrain, au sein des structures, et bien sûr, auprès des personnes concernées par les soins.

Le projet ayant été retenu, l'équipe va donc former les acteurs de première ligne à l'utilisation et à l'appropriation d'outils, tels que le PSPA, qui mettent les objectifs et les besoins des patients au cœur d'une pratique professionnelle. Grâce à des vidéos et des formations clef sur porte, ces acteurs deviendront des référents (formateurs) pour les autres acteurs du réseau.

## OUTIL D'INFORMATION SOINS PALLIATIFS, COMMENT VOUS AIDER ?



L'équipe de PalliaLiège a accueilli Elena Melloni, infirmière de formation, dans le cadre d'un stage en santé communautaire durant l'année scolaire 2022-2023. Elle souhaitait, dans le cadre de son stage, mettre en pratique ses acquis théoriques en créant un outil d'information pratique et exhaustif.

Elle a donc conçu le manuel "Soins palliatifs, comment vous aider", permettant au patient qui voyage entre l'hôpital et le domicile, mais aussi aux soignants, de mieux connaître l'organisation des soins palliatifs en Province de Liège. Au cours de sa réalisation, l'outil a été régulièrement soumis à l'approbation des membres de la commission des équipes mobiles qui l'ont "testé" auprès de leurs collègues et leurs patients.

Cette brochure est un aide-mémoire qui centralise les informations utiles pour le patient, pour ses proches et qui permet aux professionnels de l'orienter vers les relais adéquats.

# DOSSIER SPÉCIAL SOINS PALLIATIFS PÉDIATRIQUES



En 2023, PalliaLiège s'est chargé de la coordination du dossier central de la revue wallonne des soins palliatifs.

Le dossier avait pour but de mettre en lumière le travail des équipes de soins palliatifs pédiatriques et d'identifier en quoi l'organisation de ces soins spécifiques pouvait inspirer les soins palliatifs adultes.

L'équipe a pu compter parmi les rédacteurs du dossier des experts de haut vol, (Nago Humbert, Nadine Francotte,...) qui ont apporté leur éclairage et mis en évidence les richesses de l'approche palliative pédiatrique, les différences, les similitudes, et l'importance d'une collaboration entre le secteur des soins palliatifs enfants et celui des adultes.



## CONFÉRENCE

Le jeudi 30 novembre 2023, PalliaLiège a proposé à la haute Ecole Helmo une conférence sur les thérapies assistées par les psychédéliques à usage compassionnel en soins palliatifs.

35 personnes se sont retrouvées pour écouter Olivier Taymans et la psychiatre Monique Debauche évoquer ce thème particulièrement pointu. Les thérapies assistées par les psychédéliques ne sont pas autorisées en Belgique, mais les deux orateurs se sont appuyés sur des expériences et des études suisses et canadiennes pour mettre en évidence les bienfaits de cette approche sur la souffrance psychologique de patients en fin de vie. L'échange qui a suivi était particulièrement animé et intéressant.



## CONCERTATION

Le 12 décembre 2024, une soixantaine de soignants, issus des maisons de repos membres de PalliaLiège, ont participé à une après-midi d'échange et de formation sur le thème de l'arrêt de l'alimentation et de l'hydratation en fin de vie. Cette concertation a été l'occasion d'une belle collaboration avec l'équipe de soutien Delta puisque l'apport théorique était amené par le Dr Alain Dessart, Mme Sabine Troonbeeckx, respectivement médecin et infirmière à Delta, et Elena Vetro, psychologue à PalliaLiège.

# SOUTIEN À L'ASBL PALLIAFAMILLI

Palliafamilli est une équipe mobile pluridisciplinaire (médecins, infirmiers, kinésithérapeutes, psychologues, assistants sociaux, référents spirituels, bénévoles et de musicothérapeutes) qui accompagne depuis 2008 à Kinsasha, les enfants et les adultes atteints de pathologies évolutives, à l'hôpital et à domicile. Elle joue un rôle d'expertise et de relais important en cas d'hospitalisation ou de soins spécifiques de fin de vie à la maison. L'association a également développé un pôle formation à l'accompagnement de la fin de vie pour les soignants, et elle œuvre sans relâche à sensibiliser les pouvoirs publics à l'intégration des soins palliatifs dans le système de santé en RDC. L'asbl a tissé des liens forts avec notre équipe depuis de nombreuses années.

Profitant d'un passage en Belgique, les musicothérapeutes de l'équipe ont souhaité rencontrer les représentants du réseau des soins palliatifs liégeois. C'est ainsi que le 24 juillet, les bureaux de PalliaLiège ont été le cadre d'un joyeux échange entre la petite dizaine de musicothérapeutes et des soignants de l'équipe mobile pédiatrique de la Citadelle, de l'unité de soins palliatifs du Valdor et du groupe santé CHC.



Cet échange d'expériences à bâtons rompus a été pour chacun une occasion de se rappeler qu'avec très peu de moyens (une présence, une voix, un instrument de musique, ...), on peut mettre de la vie et de la joie dans les accompagnements.

Animés par l'envie de partager et de diffuser l'enthousiasme du groupe, les participants ont sorti leur agenda, et c'est ainsi que les musicothérapeutes ont pu se rendre dans chacune des structures, y rencontrer les équipes et les résidents/patients : le 17/08 à la MRS Françoise Schervier, le 18/08 à l'USP du Valdor, le 21/08 à l'USP d'Hermalle en matinée, puis à la MRS CHC Mativa l'après-midi et enfin le 22/08 dans l'équipe pédiatrique de la Citadelle.





Le projet s'est poursuivi avec un concert gospel le samedi 26 août après-midi ; avec la chorale Bethesda de Verviers, les musicothérapeutes de Palliafamilli ont "mis l'ambiance" à la basilique Saint-Laurent à Liège.

Le concert était une co-organisation de PalliaLiège et la Plate-forme des soins palliatifs de l'Est Francophone au profit de l'asbl Palliafamilli.



Quelque mois plus tard, le 16 décembre, une nouvelle délégation de Palliafamilli a été accueillie à PalliaLiège à l'occasion de la visite du Secrétaire Général du ministère de la Santé de la RDC, Yuma Ramazani. Il était accompagné d'Anselme Mubeneshayi, du Dr Urbain Menase de l'ambassade de Belgique à Kinshasa et de quelques membres de l'asbl. La FWSP était également représentée par sa directrice.

Cette rencontre a porté essentiellement sur l'organisation du système de santé belge, auquel le secrétaire général s'est beaucoup intéressé, dans la perspective d'une prochaine réforme du système de santé en RDC.

L'après-midi, la délégation congolaise a rencontré l'équipe de soins palliatifs du Valdor (ISoSL) et visité l'USP.

# LE VOLONTARIAT

## FORMATION DES VOLONTAIRES

### SENSIBILISATION EN SOINS PALLIATIFS À DESTINATION DES VOLONTAIRES

En 2023, PalliaLiège a proposé un module de sensibilisation en soins palliatifs de 4 demi-journées / 12h. Ce module se voulait ouvert à tout volontaire intéressé par les soins palliatifs, quel que soit son lieu de pratique.

Deux volontaire se sont formés à l'hypnose conversationnelle lors d'une journée à destination des professionnels de la santé (20/10/2023).

## ENCADREMENT DE L'ÉQUIPE DES VOLONTAIRES

L'équipe actuelle est composée de neuf volontaires pratiquant à domicile (en collaboration avec Delta) et/ou en MR/MRS (3 institutions conventionnées), ainsi que d'une volontaire impliquée auprès des patients de l'unité de soins palliatifs de Waremme.

En 2023, une seule volontaire a quitté l'équipe de PalliaLiège pour se rendre disponible pour l'unité de soins palliatifs du CHC Hermalle.

Depuis 2022, la Fédération Wallonne des Soins Palliatifs (FWSP) coordonne une « commission volontaires en soins palliatifs ». Une coordinatrice et une psychologue, en charge du projet volontariat, ont participé à ces rencontres (17/02, 18/04, 15/09 et 21/11/2023). Ce fut l'occasion de réfléchir au recrutement, à la formation, à la coordination des équipes, et au cadre. Ces moments de rencontre sont un réel soutien dans la gestion de l'équipe de volontaires de notre association.

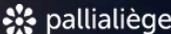
# MISE À JOUR DES CONVENTIONS

Les coordinatrices et psychologues ont mené une réflexion, en collaboration avec les volontaires, pour mettre à jour les conventions encadrant le projet. Deux rencontres avec l'équipe de volontaires et un travail de rédaction et de relecture ont été nécessaires. En 2024, les nouvelles conventions seront présentées aux institutions-partenaires qui accueillent les volontaires de notre association.

# SE RÉUNIR

**Les volontaires** de PalliaLiège ont eu l'occasion de se rencontrer régulièrement pour échanger sur leur pratique, se questionner et partager leur vécu : 7 séances en 2023 (24/01, 28/03, 24/04, 30/05, 27/06, 26/09 et 7/11).

Enfin, le dîner de fin d'année est toujours un moment convivial important pour la cohésion de l'équipe. Cette année, une psychologue de PalliaLiège a donné une conférence sur le deuil, suivi d'échanges avec le groupe.

 pallialiège

REJOIGNEZ-NOUS À NOTRE

**DINER DE FIN D'ANNEE  
POUR LES VOLONTAIRES DE  
PALLIALIEGE**

DECEMBRE **19** 10 H - 14 H

Conférence et auberge espagnole

90, rue Mont Saint-Martin - 4000 Liège

 pallialiège

**DINER DE FIN D'ANNEE**

Conférence et échanges  
« Et ceux qui restent »  
par Catherine Mélon, psychologue  
clinicienne PalliaLiège

Nous partagerons ensuite le repas sous la formule d'**auberge espagnole**. Comme les précédentes années, laissez-nous découvrir vos talents culinaires !

Merci de nous confirmer votre présence et votre contribution salée ou sucrée, pour le 8 décembre à [elena.vetro@pallialiege.be](mailto:elena.vetro@pallialiege.be) ou par tél : 04/342.35.12

**19 DECEMBRE 2023 A 10 H**