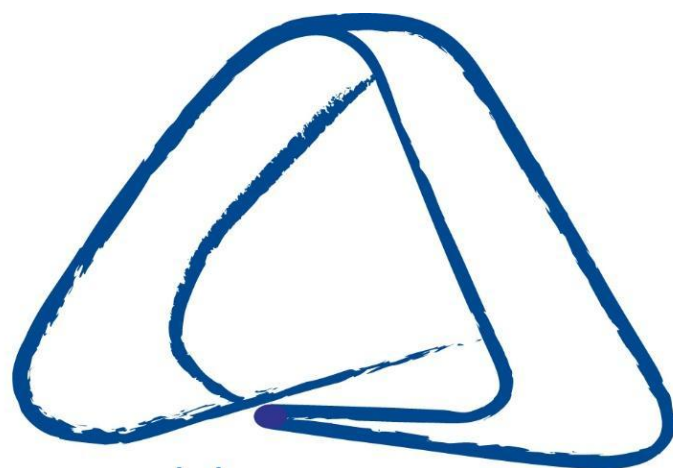


Rapport d'activités 2024



asbl
domus

Soins continus et palliatifs à domicile
en Brabant Wallon

Chemin du Stocquoy, 1 – 1300 Wavre
Tél : 010/84.15.55
Email : administratif@domusasbl.be

Mesdames, Messieurs,

Les soins palliatifs constituent une prise en charge active et globale destinée aux patients dont la maladie ne peut plus être traitée par des soins curatifs. Leur objectif est d'améliorer la qualité de vie des patients et de leurs proches en atténuant les effets de la maladie grave. Ils permettent de soulager la douleur et les autres symptômes physiques tout en offrant un accompagnement psychologique. Ainsi, ces soins visent à assurer un confort optimal jusqu'à la fin de vie, en reconnaissant la mort comme un processus naturel.

La lecture de ce rapport d'activités vous donnera un aperçu des efforts fournis par nos infirmières, notre psychologue et nos médecins référents pour offrir le meilleur accompagnement possible aux patients. Nos volontaires jouent également un rôle essentiel, toujours disponibles pour soutenir, accompagner et adoucir les derniers instants de vie.

Au nom de tous et toutes, je vous remercie de l'intérêt que vous portez à nos activités.

Michel Brismée, Président

A handwritten signature in blue ink, appearing to read 'Michel Brismée', written in a cursive style.

CHAPITRE 1. MISSION DE DOMUS.....	5
CHAPITRE 2. L'ACCOMPAGNEMENT PALLIATIF.....	6
2.1. Public pris en charge par Domus.....	6
2.1.1. Nombre de patients accompagnés.....	6
2.1.2. Âge des patients accompagnés.....	6
2.1.3. Pathologies des patients accompagnés.....	7
2.1.4. Situation sociale des patients.....	9
2.1.5. Répartition géographique des prises en charge.....	10
2.2. Début de la prise en charge.....	11
2.2.1. Origine des appels.....	11
2.2.2. Collaboration avec les médecins.....	11
2.3. Évolution des besoins lors de la demande.....	12
2.4. Les suivis.....	14
2.4.1. La durée des suivis.....	14
2.4.2. Fin de suivi.....	15
2.4.3. Le suivi de deuil.....	17
2.5. Le travail de l'équipe de Domus.....	17
2.5.1. Les interventions des infirmières.....	17
2.5.2. Les interventions des psychologues.....	19
2.5.3. Les interventions des volontaires.....	20
CHAPITRE 3. COMPOSITION DE L'ASBL.....	20
3.1. L'Assemblée Générale.....	20
3.2. L'Organe d'administration.....	20
3.3. L'équipe soignante.....	21
3.3.1. Les médecins référents.....	21
3.3.2. Les infirmières.....	21
3.3.3. La psychologue attachée au suivi des enfants et adolescents.....	22
3.4. Les volontaires.....	22
3.5. Le personnel administratif.....	22
CHAPITRE 4. LIENS AVEC LE RÉSEAU SOCIO-SANITAIRE.....	23
4.1. Domus et ses liens avec la Fédération Wallonne des Soins Palliatifs.....	23
4.2. Convention avec Pallium, Plate-forme de soins palliatifs du Brabant Wallon.....	23
4.3. Les principaux partenaires de Domus en Brabant Wallon.....	24
4.3.1. Les Centres de Coordination de Soins et d'Aide à Domicile.....	24
4.3.2. Vivre son Deuil.....	24
4.3.3. ECCOSSAD - Espace de Concertation pour la Coordination des Soins et Services à Domicile.....	24
4.4. Représentation de l'association Domus vers l'extérieur.....	25
4.4.1. Notre site internet (www.domusasbl.be).....	25
4.4.2. Donorinfo.....	25
4.4.3. Association pour une éthique dans la récolte des fonds (AERF).....	25
CHAPITRE 5. RESSOURCES INTERNES.....	26
5.1. La réunion pluridisciplinaire hebdomadaire.....	26
5.2. La réunion des volontaires.....	26
5.3. La supervision.....	26
5.4. Les membres de l'Organe d'administration.....	26
CHAPITRE 6. GESTION FINANCIÈRE.....	27
6.1. Prise en charge financière.....	27
6.2. Facturation.....	27

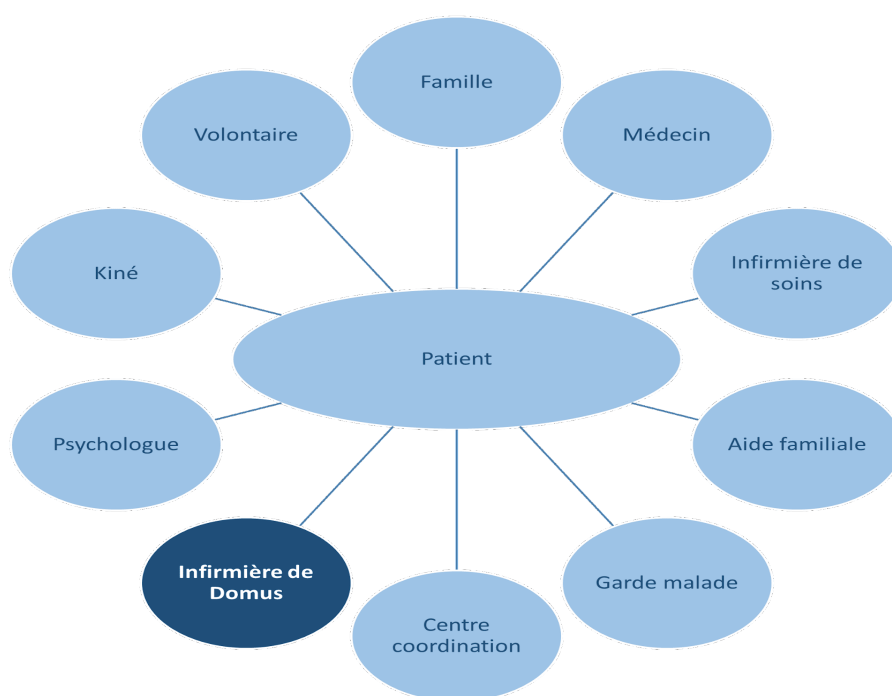
6.3. Situation financière 2024.....	28
CHAPITRE 7. FAITS MARQUANTS EN 2024.....	29
CHAPITRE 8. PERSPECTIVES 2025 ET LES ANNÉES SUIVANTES.....	29
8.1. Evolution du travail de l'équipe.....	29
8.2. Autres activités.....	29

Chapitre 1. Mission de Domus

L'équipe de Domus est chargée de l'accompagnement des personnes en soins continus et palliatifs à domicile en Brabant Wallon. Elle a pour but de « contribuer au soutien et aux soins palliatifs des patients au stade terminal qui veulent passer la dernière phase de leur vie à domicile » (Convention entre le Comité de l'assurance soins de santé et l'ASBL Domus, art 2 §1er, al. 2). Elle bénéficie d'un financement par le biais des organismes assureurs qui est déterminé par une nouvelle convention spécifique à l'AVIQ.

L'équipe interdisciplinaire propose son expertise à l'équipe soignante de première ligne, au patient et à son entourage.

Son intervention se fait toujours avec l'accord et en collaboration avec le médecin traitant et en plaçant le patient au centre des préoccupations.



L'apport de Domus se traduit en termes :

- de collaboration et de concertation avec les autres intervenants pour l'évaluation et le contrôle de la douleur et des autres symptômes d'inconfort du patient ;
- de soutien psychologique, social, émotionnel et spirituel ;
- d'aide à la réflexion éthique et à la prise de décision adaptées à la situation du patient à domicile ;
- d'accompagnement des volontaires.

L'équipe de Domus se compose :

- d'un personnel médical comprenant dix infirmières et trois médecins référents ;

- d'une psychologue spécialisée dans l'accompagnement des enfants et des adolescents ;
- d'un service administratif constitué d'une directrice et d'une assistante de direction ;
- de volontaires formés pour accompagner les patients et leurs proches.

L'association est pluraliste et indépendante de tout mouvement religieux, idéologiques ou politiques. Elle travaille dans le respect des convictions du patient et de sa famille.

Chapitre 2. L'accompagnement palliatif

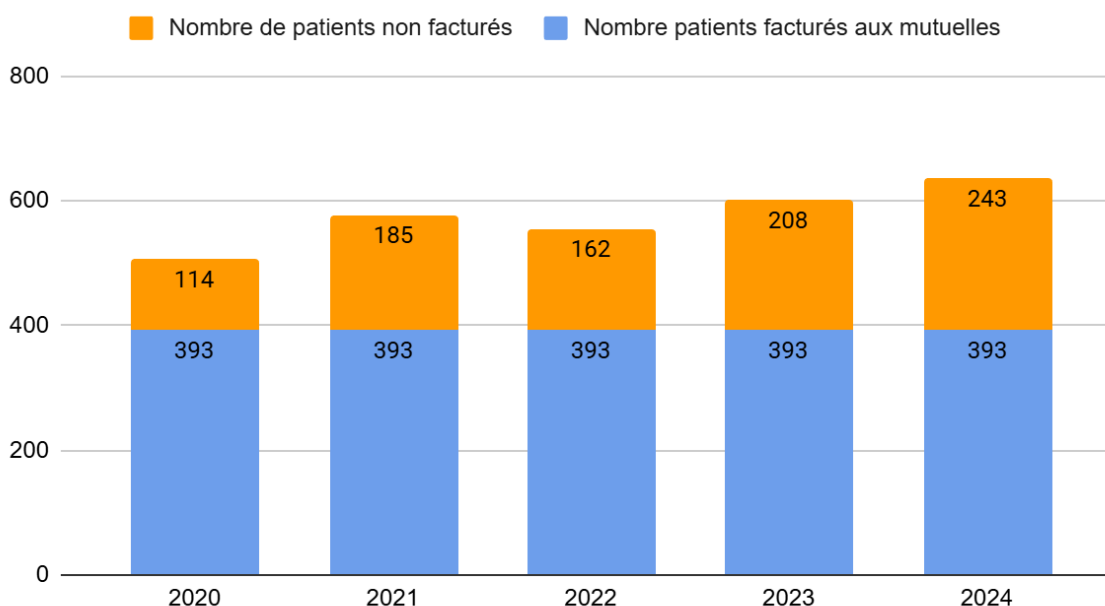
2.1. Public pris en charge par Domus

2.1.1. Nombre de patients accompagnés

En 2024, Domus a été subventionné par l'AVIQ pour 393 suivis sous la forme de 262 grands forfaits et 131 petits forfaits.

Voici le nombre de patients pris en charge par Domus depuis 2020.

Nombre de patients suivis

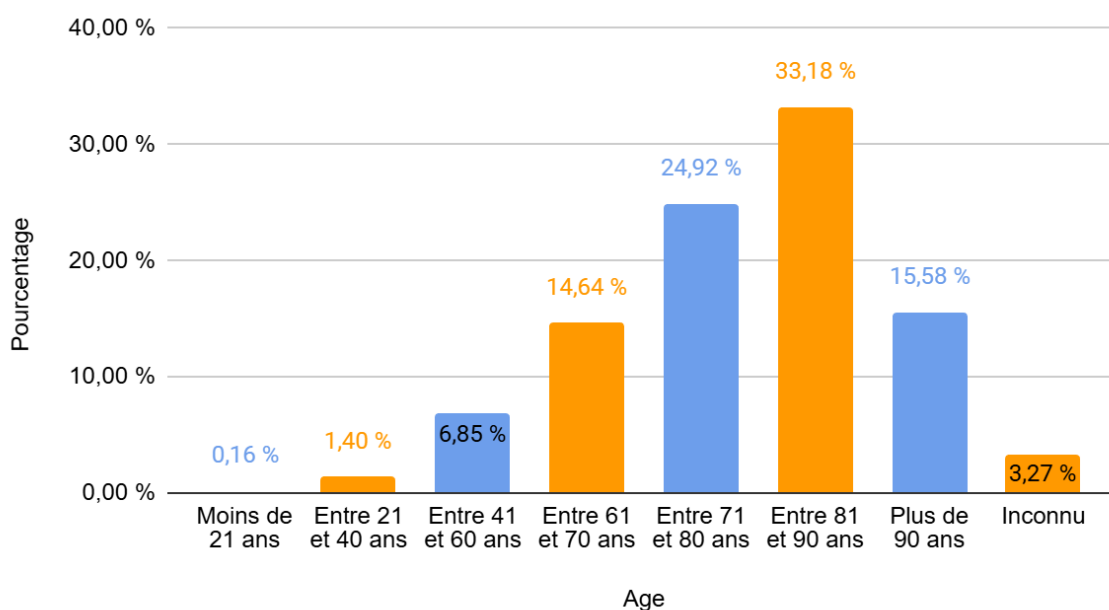


En 2024, l'équipe de Domus est intervenue auprès de **636** patients au total. Les 393 forfaits subsidiés ont dès lors été épuisés et l'équipe a suivi 243 patients supplémentaires.

2.1.2. Âge des patients accompagnés

Compte tenu du vieillissement de la population, les soins palliatifs s'adressent principalement à des patients âgés.

Age des patients



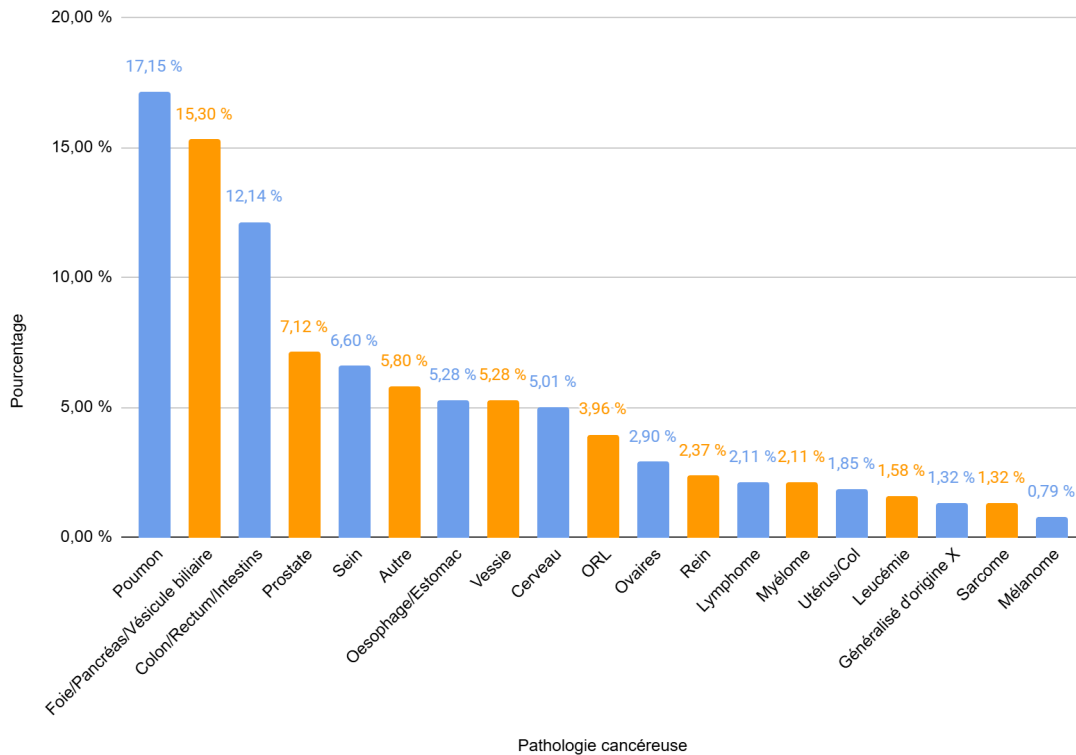
En 2024, 74% des prises en charge concernent des patients de plus de 71 ans.

2.1.3. Pathologies des patients accompagnés

Domus suit des patients qui souffrent de pathologies oncologiques (59%) et non-oncologiques (38%).

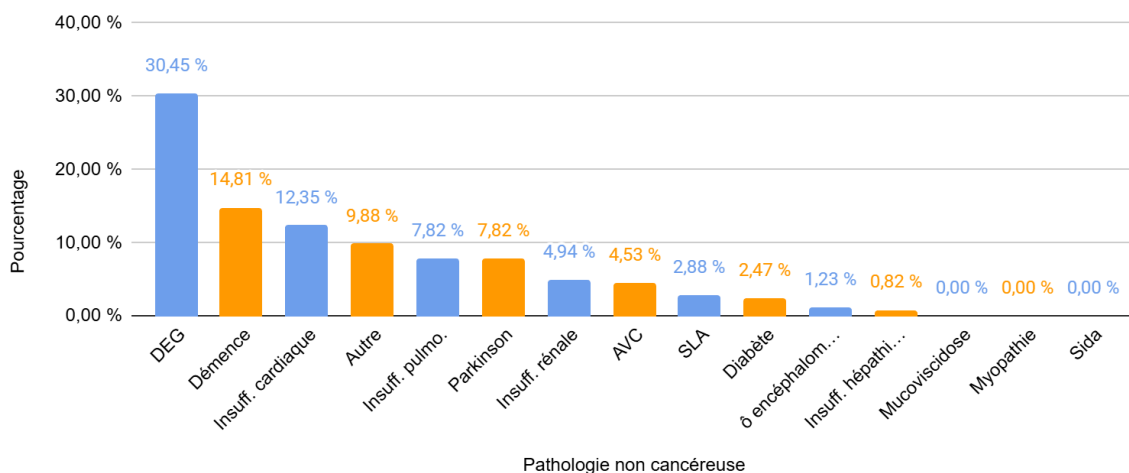
Parmi les pathologies **cancéreuses** les plus souvent rencontrées, on retrouve les cancers du poumon, les cancers d'organes annexes du système digestif (foie, pancréas, vésicule biliaire) et les cancers d'organes du tube digestif (côlon, rectum, intestins).

Pathologies cancéreuses principales



En ce qui concerne les pathologies principales **non cancéreuses**, les plus fréquentes sont la dégradation de l'état général qui est souvent liée au grand âge, les démences et les insuffisances cardiaques.

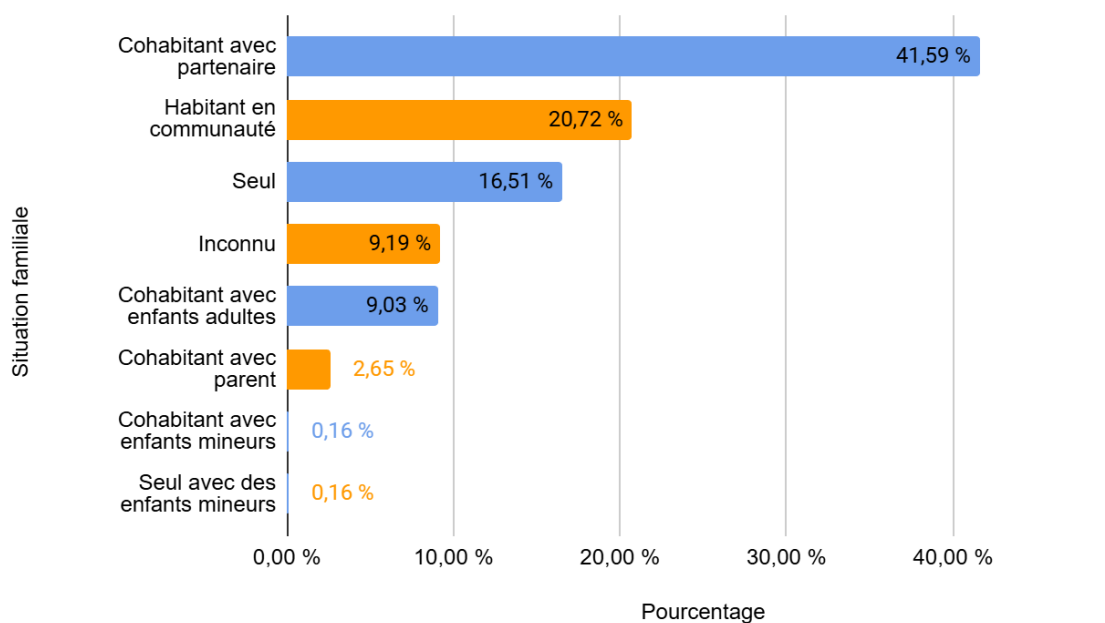
Pathologies non cancéreuses principales



2.1.4. Situation sociale des patients

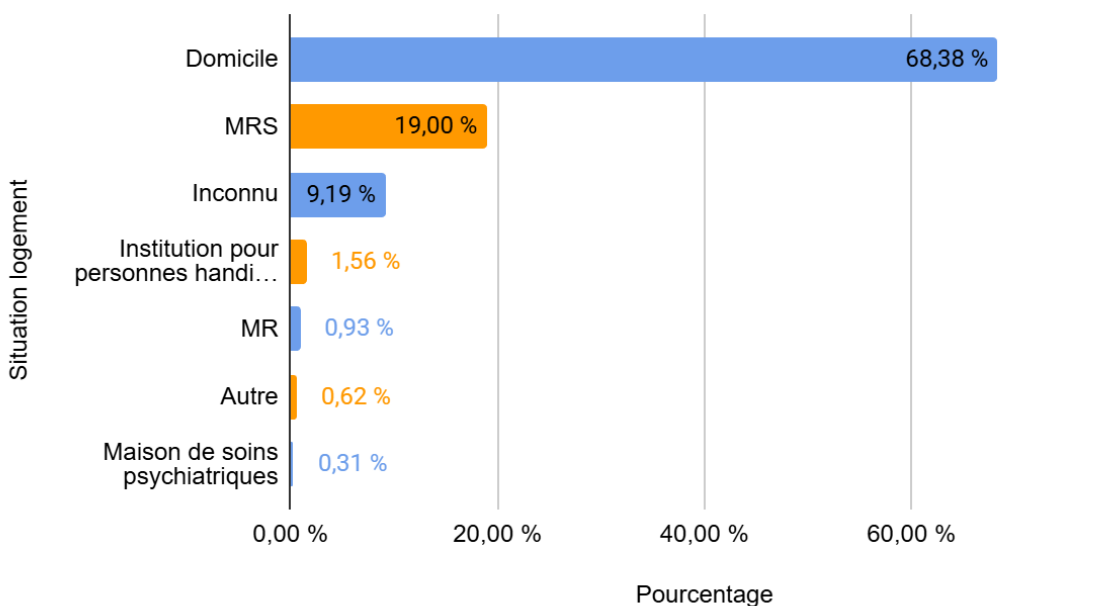
Près de 54% des patients vivent soit avec leur partenaire, soit avec un parent ou un enfant adulte. Ces aidants proches montrent généralement des signes d'épuisement auxquels il faut être attentif. Une aide supplémentaire est fréquemment nécessaire dans ces situations, comme par exemple un accompagnement psychologique ou la présence d'un bénévole.

Situation familiale des patients



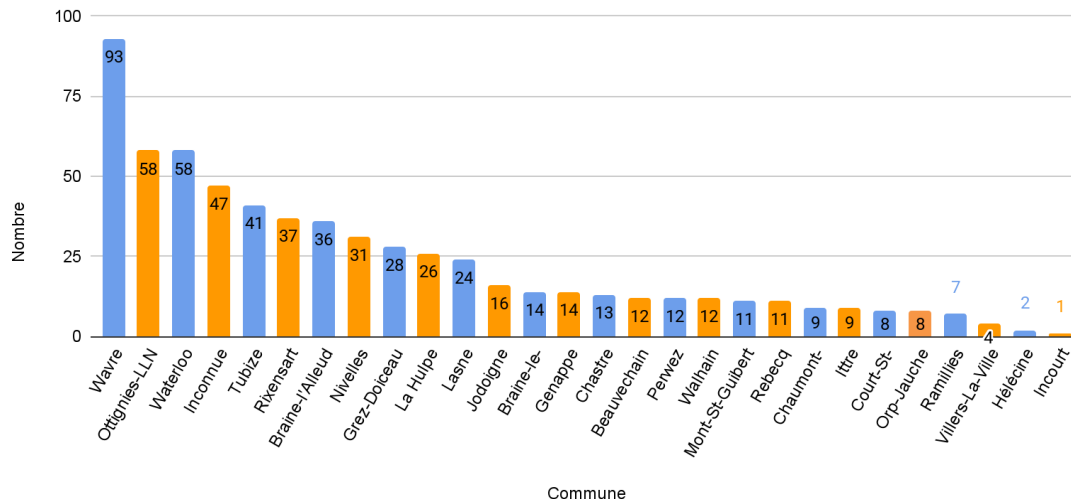
Puisque Domus intervient exclusivement lorsque le patient est à son domicile, la grande majorité des patients vivent donc chez eux. Les maisons de repos, les maisons de repos et de soins ainsi que les résidences pour personnes en situation de handicap sont considérées comme le domicile du patient car elles constituent un lieu de vie permanent.

Situation initiale de logement



2.1.5. Répartition géographique des prises en charge

Nombre de patients par commune



Sur une population totale en Brabant Wallon de 414.131 habitants en 2024, Domus a suivi 636 patients.

Les cinq communes dans lesquelles l'équipe de Domus est intervenue le plus souvent sont Wavre, Ottignies-Louvain-la-Neuve, Waterloo, Tubize et Rixensart.

En examinant plus en détail les données recueillies, l'afflux de demandes se répartit de la manière suivante :

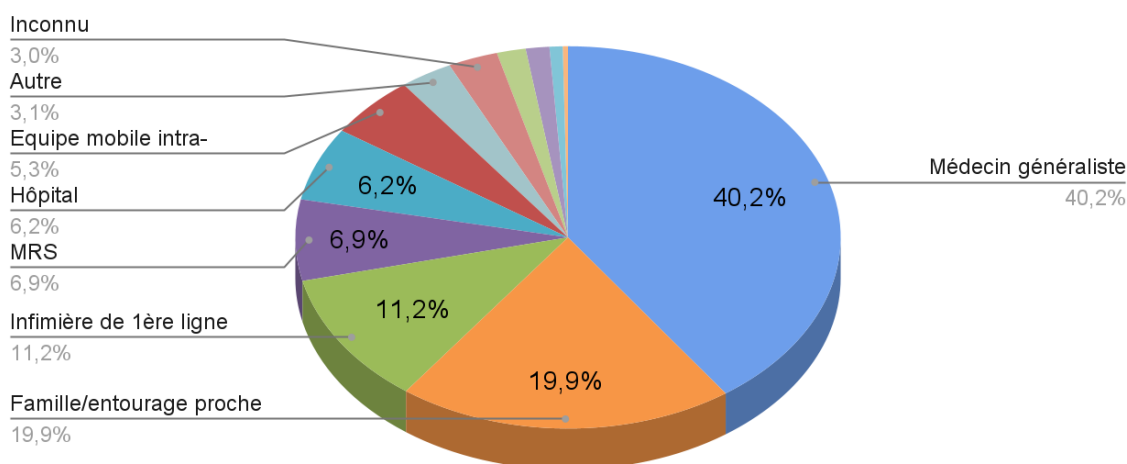
- 57% dans le centre du Brabant Wallon
- 28% dans l'ouest du Brabant Wallon
- 15% dans l'est du Brabant Wallon

2.2. Début de la prise en charge

2.2.1. Origine des appels

Les premiers appels pour entamer une prise en charge transitent par le bureau. Les médecins généralistes représentent la source la plus fréquente de demandes (40 %), suivis des proches du patient (20 %). En troisième et quatrième place, nous retrouvons les hôpitaux (12 %) et les infirmières de première ligne (11 %).

Origine du premier appel



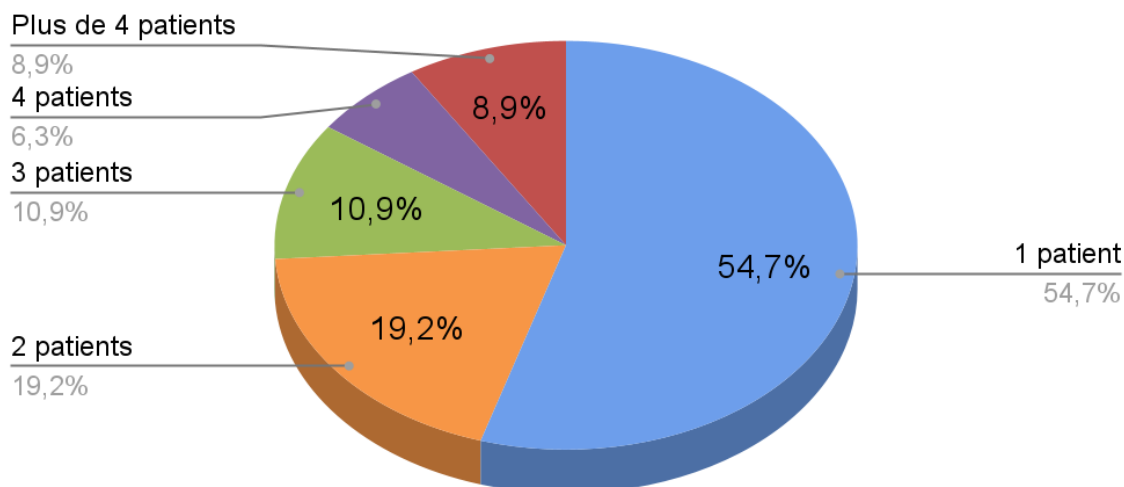
En d'autres termes, 69% des demandes proviennent des intervenants de première ligne, à savoir :

- Les médecins
- Les infirmiers de soins
- Les maisons de repos (et de soins)
- Le milieu hospitalier

2.2.2. Collaboration avec les médecins

En 2024, nous avons travaillé avec 348 médecins traitants différents, parmi lesquels 59 ont sollicité les services de Domus pour la première fois. Près de 10% d'entre eux ont fait appel à Domus pour plus de 4 patients.

Suivi des médecins



2.3. Évolution des besoins lors de la demande

La majorité des interventions sollicitées porte sur l'accompagnement psychologique et/ou spirituel du patient et/ou de sa famille, constituant ainsi un tiers des demandes. Vient ensuite le soutien à la première ligne (médecins, infirmiers, gardes-malades, kinésithérapeutes, etc.), qui représente 20 % des sollicitations.

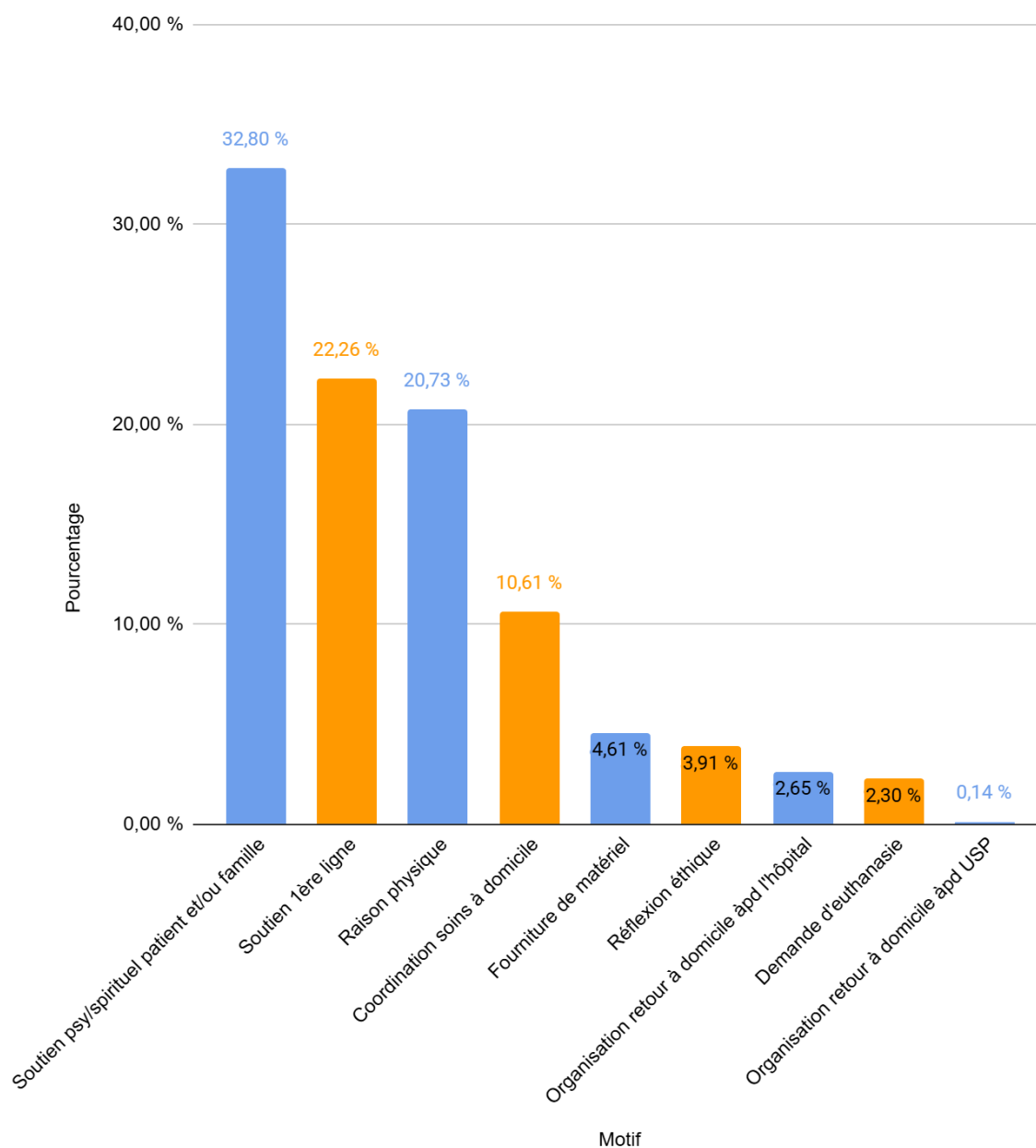
Cette réalité se vérifie sur le terrain, où l'on observe fréquemment que :

- Le patient éprouve de l'angoisse à l'approche de sa mort, tandis que les proches, souvent démunis, ne savent pas quelle attitude adopter face à cette situation.
- Les soignants de première ligne ont également besoin de soutien, que ce soit pour la gestion des symptômes, l'accompagnement d'un patient avec lequel un lien s'est tissé, ou encore dans des contextes familiaux complexes.
- Des questions sensibles telles que la sédation, l'euthanasie ou l'arrêt de l'hydratation, font appel à des valeurs profondes susceptibles de déstabiliser tant les proches que les professionnels de santé, et nécessitent une réflexion éthique approfondie.

En troisième position, l'équipe de Domus est sollicitée pour intervenir sur des aspects physiques, notamment la gestion de la douleur.

En ce qui concerne l'intervention de Domus pour fournir du matériel, il s'agit principalement des pousses-seringues.

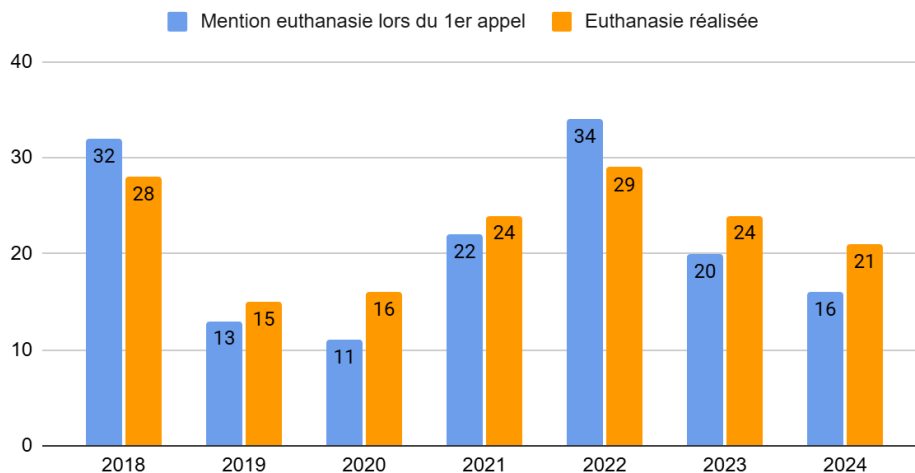
Motifs de la demande d'intervention



Lorsque le patient soumet une demande d'euthanasie à son médecin et que les infirmières de Domus sont impliquées, elles accompagnent le patient et ses proches tout au long du processus et apportent également leur soutien au médecin traitant ainsi qu'aux équipes de première ligne.

En 2024, l'équipe a accompagné 21 euthanasies à domicile.

Evolution des euthanasies évoquées lors du 1er appel et des euthanasies réalisées



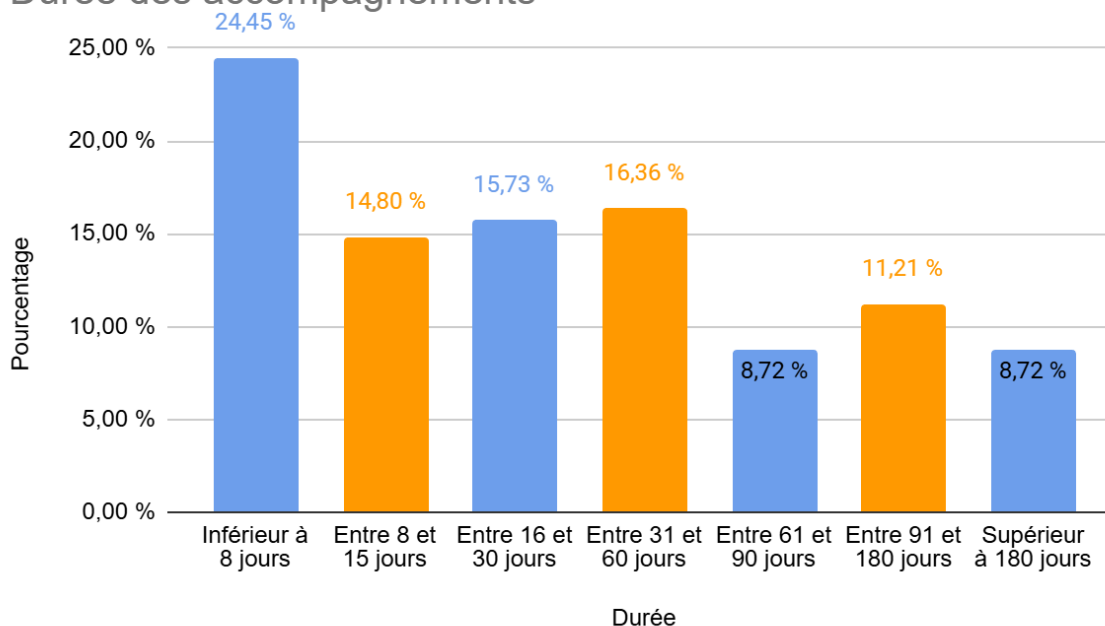
Sur le graphique ci-dessus, on observe la différence entre les demandes évoquées lors du premier appel et les euthanasies réellement effectuées.

Lors d'un premier appel, il y a souvent une confusion car certains patients pensent à tort que la simple expression d'une demande anticipée est suffisante pour accéder à l'euthanasie.

2.4. Les suivis

2.4.1. La durée des suivis

Durée des accompagnements



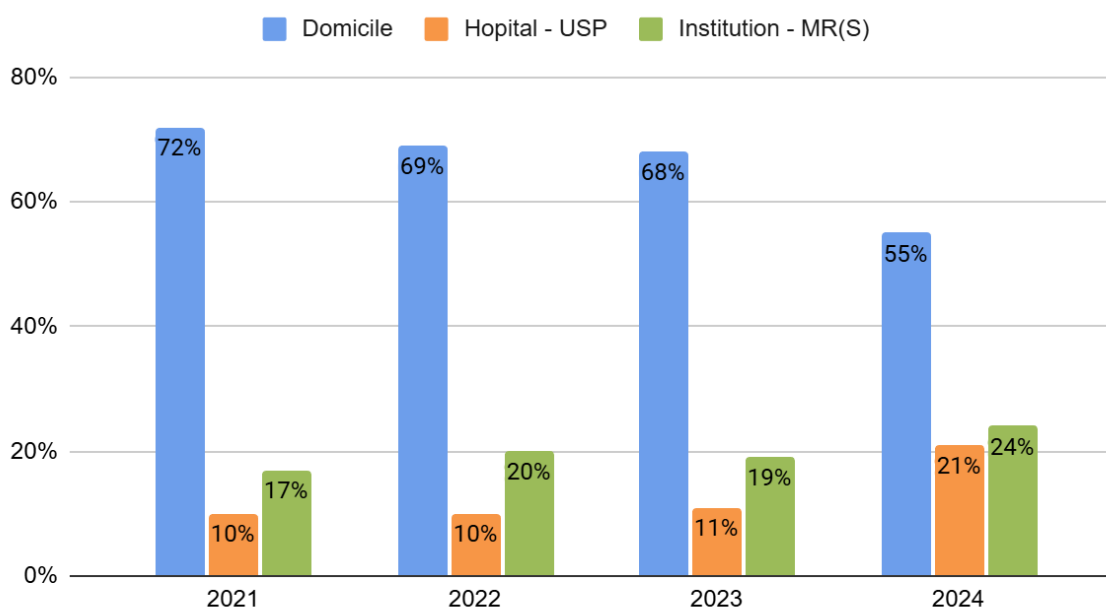
Un quart des suivis s'étend sur moins de 8 jours et 70 % d'entre eux ne dépassent pas une durée de deux mois.

Le **PICT** (*Palliative Care Indicator Tool*) a redéfini le concept de patient palliatif en étendant l'espérance de vie de référence de trois mois à un an. Cette évolution favorise une introduction plus précoce des soins palliatifs dans le parcours de vie du patient.

2.4.2. Fin de suivi

Au fil du temps, on remarque une légère diminution des décès à domicile et, par conséquent, une augmentation des décès à l'hôpital ou en unité de soins palliatifs.

Lieu de décès au fil des ans

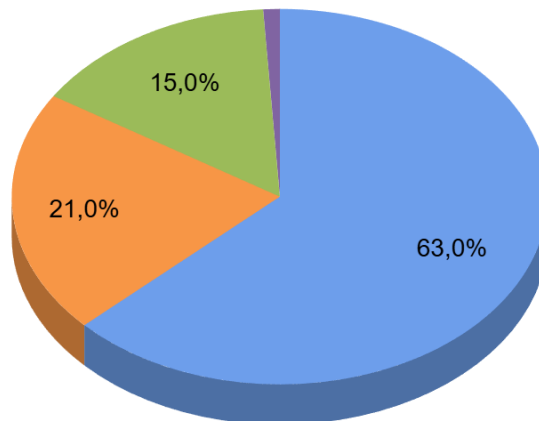


Sur la totalité des patients suivis, seuls 21% d'entre eux ont dû être transférés à l'hôpital ou en unité de soins palliatifs et y sont décédés. Parmi ces patients transférés, la majorité d'entre eux ont dû quitter leur lieu de vie parce que la gestion des symptômes était devenue trop difficile pour la famille ou pour la première ligne (agitation, détresse respiratoire, etc.). Les deux autres motifs principaux de transfert sont l'épuisement familial (21%) et la difficulté d'encadrement (15%).

L'équipe de Domus est très attentive à la capacité des proches à gérer l'accompagnement du patient et met en place des relais pour leur permettre de souffler et de tenir dans la durée (volontaires, gardes-malades, hospitalisation de répit).

Motifs de transfert à l'hôpital / USP

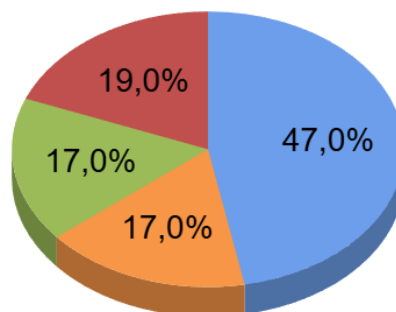
- Gestion difficile des symptômes
- Epuisement familial
- Difficultés d'encadrement
- Difficultés financières liées au traitement ou à l'encadrement



Il convient de souligner que, dans la majorité des cas, le transfert est initié par le médecin généraliste, bien que cette décision soit généralement prise en concertation avec le patient et ses proches.

Décideur du transfert

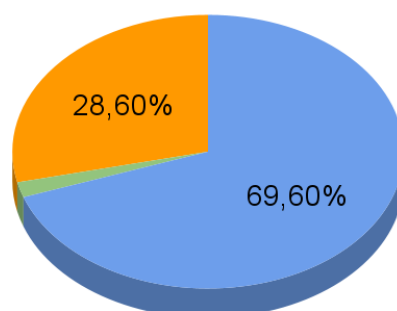
- Médecin généraliste
- Patient
- Famille
- Autre



Parmi les données collectées, il est confirmé que 70 % des 636 patients suivis ont pu réaliser leur souhait de mourir à domicile. Seuls 1,8% d'entre eux n'ont pas vu leur volonté de fin de vie respectée.

Souhait de fin de vie

● Respecté ● Non respecté ● Inconnu



2.4.3 Le suivi de deuil

Généralement, les infirmières rendent encore une visite à la famille après le décès du patient, clôturant ainsi leur accompagnement (données disponibles au point 2.5.1. « *Les interventions des infirmières* »).

Si ce suivi dépasse les 3 mois, elles peuvent passer le relais à l'asbl « Vivre son deuil » présente sur le territoire du Brabant Wallon.

De même, il est convenu que les volontaires puissent suivre des familles en deuil durant trois mois, au maximum. Ils doivent ensuite clôturer leur suivi ou passer le relais à d'autres personnes : l'asbl « Vivre son deuil », un thérapeute privé...

2.5. Le travail de l'équipe de Domus

2.5.1. Les interventions des infirmières

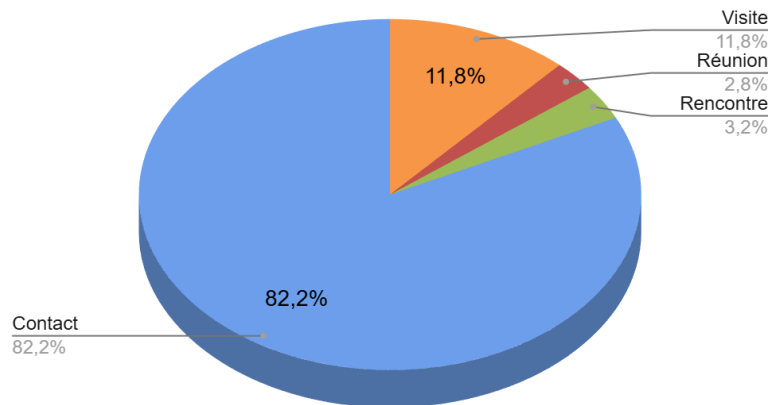
Les demandes d'intervention sont centralisées par le bureau et doivent être effectuées exclusivement par appel téléphonique. La personne qui prend la demande doit s'assurer que le médecin traitant a donné son accord pour l'intervention de Domus dans la situation concernée. Cet accord préalable est indispensable car le travail des infirmières s'effectue en étroite collaboration avec les médecins traitants. En tant que principal responsable de la prise en charge du patient, il est légitime que le médecin valide l'intervention.

Le premier contact téléphonique permet aussi de prendre note des éléments centraux de la situation (coordonnées du patient, nom du médecin, numéro d'une personne de référence, pathologie, situation familiale, nom de l'équipe de première ligne...) et de clarifier le motif de la demande d'intervention. Si les demandes sont généralement claires lorsque le médecin traitant ou un intervenant de 1^{ère} ligne appelle, il n'en est pas de même lorsque c'est la famille. Notre mission doit souvent être clarifiée auprès des proches.

Les demandes d'intervention sont ensuite relayées à une infirmière, qui prend contact avec le médecin traitant, la personne de référence du patient ou le patient lui-même afin de planifier un rendez-vous à son domicile.

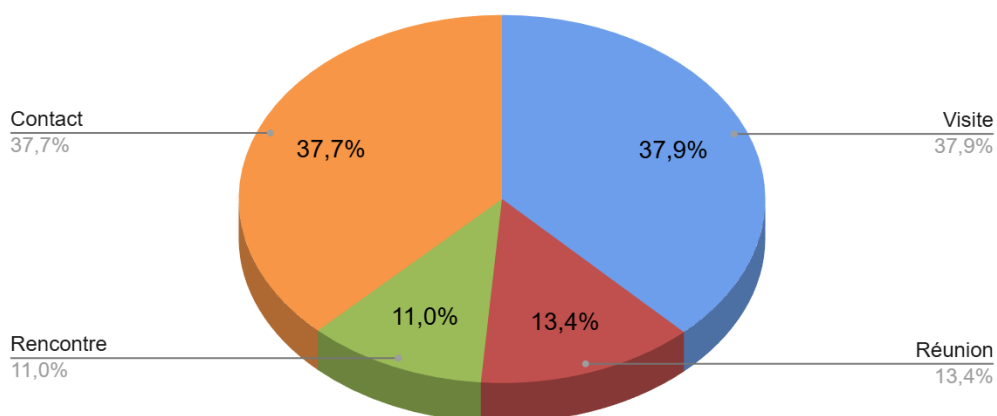
Les interventions des infirmières se répartissent entre les **contacts téléphoniques**, les **visites**, les **rencontres** avec un des deux intervenants principaux de première ligne (médecin et infirmier de soins) et les **réunions** de coordination avec les deux intervenants de première ligne.

Types d'intervention

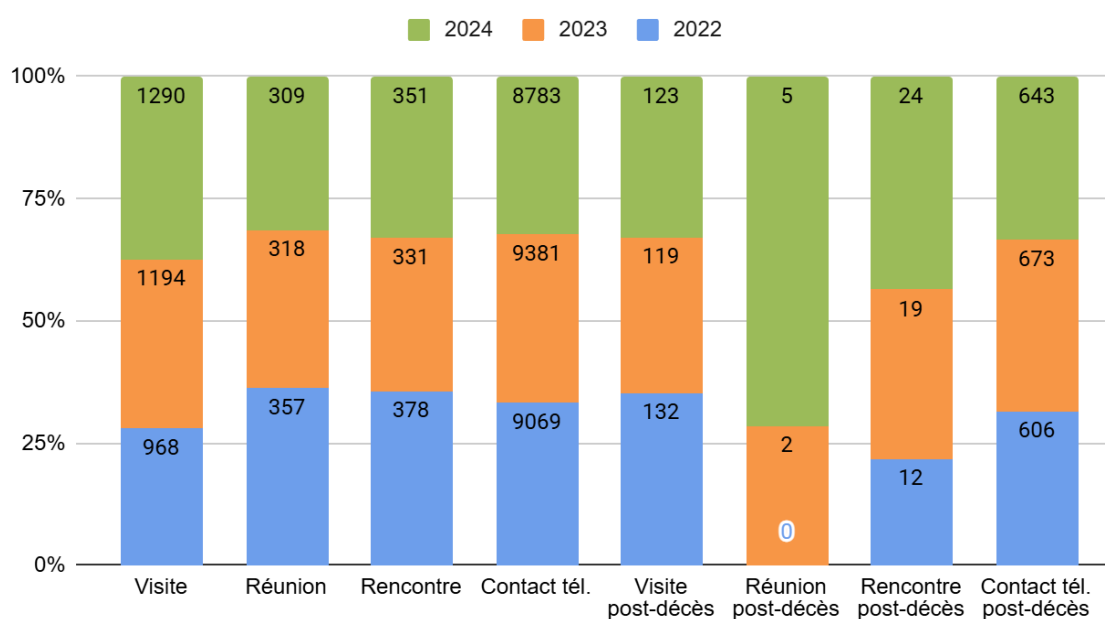


L'augmentation du nombre de prises en charge a pour conséquence une augmentation des contacts téléphoniques. Bien que ceux-ci représentent une majorité des interventions des infirmières, le temps passé auprès des patients (visites, rencontres et réunions) est supérieur au temps passé au téléphone.

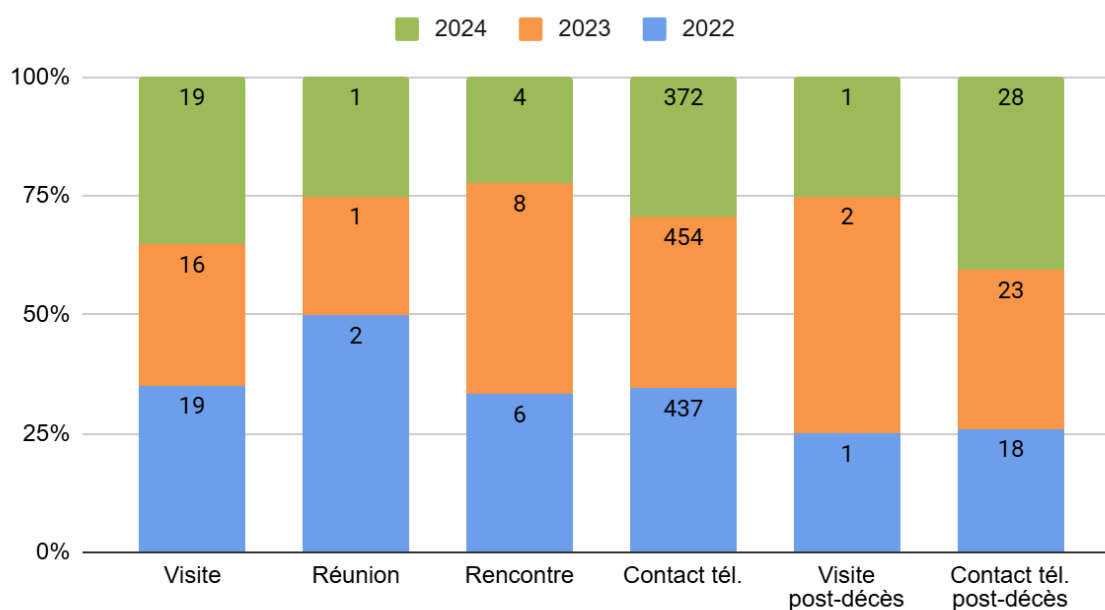
Durée totale des interventions



Interventions de jour des infirmières



Interventions nocturnes, weekends et jours fériés



On constate que la garde est de plus en plus sollicitée pour des visites ou pour un soutien post-décès.

2.5.2. Les interventions des psychologues

Au cours de l'année 2024, la psychologue de Domus est intervenue 52 fois et a rencontré 68 bénéficiaires différents.

2.5.3. Les interventions des volontaires

Cette année, l'équipe était constituée de 20 volontaires, dont deux responsables ; le premier s'occupait de l'aspect administratif, la seconde de la gestion d'équipe.

Les volontaires ont accompagné 54 patients. En termes de temps investi, cela représente 62.130 heures passées auprès des patients et de leur famille, réparties sur 442 visites et 7 réunions. Au total, 12.494 kilomètres ont été parcourus pour assurer les déplacements au domicile des patients ou en maison de repos et de soins.

Chapitre 3. Composition de l'ASBL

3.1. L'Assemblée Générale

Les membres se réunissent au moins une fois par an en Assemblée Générale ordinaire. Celle-ci approuve les comptes, le bilan et le budget prévisionnel, elle nomme et révoque les administrateurs, leur donne décharge sur les comptes et approuve la candidature de nouveaux membres ou la démission d'anciens. C'est elle qui est gardienne des statuts et procède à la modification éventuelle. En 2024, elle a été convoquée le 29 mai. Outre la présentation du rapport d'activité pour l'exercice écoulé et les perspectives d'avenir, les comptes et les bilans 2023 ont été approuvés par les membres.

3.2. L'Organe d'administration

En conformité avec les statuts revus à l'Assemblée Générale de 2017 et publiés au Moniteur le 2 juillet 2017, il est composé de 9 administrateurs :

- Président : Monsieur BRISMEE Michel,
- Trésorier : Monsieur POFFE Benoît,
- Secrétaire : Monsieur DESCHAMPS Baudouin,
- La CSD du Brabant Wallon asbl (Centrale de Services à Domicile du Brabant wallon-Réseau Solidaris), représentée par Monsieur BERNARD Clément,
- L'ASD Brabant Wallon (Aide et Soins à Domicile), représentée par Madame RUZZICONI Lauren,
- Madame VAN DER STRAETEN Anne,
- Madame DESPIEGELAERE Ariane,
- Madame FAINGNAERT Marion,
- Madame MASSON Valérie.

En 2024, l'Organe d'Administration s'est réuni 7 fois. La directrice participe en tant qu'invitée à chaque réunion, assurant ainsi le lien avec la gestion journalière de l'ASBL. Les administrateurs en charge de missions spécifiques y font également rapport.

L'organe d'administration est l'organe de décision de l'ASBL, l'Assemblée Générale en est le pouvoir souverain. Madame POHL Aline, administratrice chez Pallium y est invitée permanente afin d'assurer la meilleure collaboration possible entre ces deux acteurs essentiels.

Le 26 novembre 2024, une réunion commune a eu lieu entre l'organe d'administration de Domus et le bureau de l'organe d'administration de Pallium.

3.3. L'équipe soignante

L'équipe se compose d'une directrice, infirmière de formation, chargée de la gestion quotidienne, de dix infirmières à temps partiel, de trois médecins référents spécialisés en soins palliatifs, d'une assistante de direction, d'une psychologue dédiée à l'accompagnement des enfants et adolescents, ainsi que d'une vingtaine de volontaires.

3.3.1. Les médecins référents

Les docteurs Marie-Christine Berghezan, Thérèse Clérin et Vinciane Lederer assurent la fonction à tour de rôle.

Elles participent à la réunion hebdomadaire de l'équipe multidisciplinaire et apportent leur expertise pour optimiser la prise en charge pluridisciplinaire des patients suivis par Domus.

Elles restent disponibles par téléphone 24h/24 pour les médecins généralistes du Brabant Wallon et les infirmières de Domus.

Selon la convention de l'AVIQ, les médecins référents spécialisés en soins palliatifs sont tenus de suivre une formation continue.

3.3.2. Les infirmières

Les infirmières n'interviennent chez un patient qu'avec l'accord du médecin traitant car celui-ci est la personne de référence pour les soins au domicile du patient.

Les infirmières de Domus donnent des avis sur les soins palliatifs aux dispensateurs de soins de première ligne concernés. Elles apportent également leur expertise en termes de soins de confort, de contrôle de la douleur et autres symptômes de fin de vie (nausées, vomissements, constipations, dyspnée, agitation, confusion...).

Elles constituent le lien entre le patient, sa famille, le médecin traitant et les autres intervenants de première ligne, en collaboration, le cas échéant, avec un centre de coordination.

Les infirmières jouent également un rôle de soutien psychologique et émotionnel, et offrent des conseils éthiques lorsque cela est jugé nécessaire. Spécialisées dans l'accompagnement des patients en fin de vie, les infirmières de seconde ligne sont qualifiées pour fournir une écoute active et adéquate, en respectant à la fois le parcours du patient et celui de sa famille. Elles sont également en mesure de fournir les informations essentielles pour comprendre les processus psychologiques et physiques inhérents à la fin de vie.

Lorsque le soutien psychologique du patient, de ses proches ou des acteurs de première ligne dépasse leurs compétences d'infirmières spécialisées en soins palliatifs, les infirmières de Domus les dirigent vers les psychologues de la Plate-forme Pallium.

3.3.3. La psychologue attachée au suivi des enfants et adolescents

Le rôle de la psychologue pour enfant de Domus consiste en l'accompagnement émotionnel des enfants ou petits-enfants des patients en complémentarité avec le suivi psychologique adulte offert par Pallium.

L'intervention psychologique est proposée par l'équipe de seconde ligne ou à la demande de la famille. Ces interventions ont lieu au domicile de l'enfant ou dans les locaux de Domus.

Sa spécificité infanto-juvénile apporte un autre regard sur le système familial confronté à la fin de vie d'un proche.

Formée en psychothérapie infanto-juvénile, la psychologue clinicienne offre alors aux enfants et adolescents un espace d'écoute bienveillante au sein duquel les émotions et les questionnements provoqués par le contexte de fin de vie et/ou de deuil peuvent s'exprimer en toute liberté, dans le respect et la confidentialité.

Des médias sont utilisés avec les plus jeunes afin de favoriser l'émergence de la parole pour mettre du sens sur les événements qui se déroulent autour d'eux et dont ils ont conscience.

Les parents seront également mis en avant plan dans l'accompagnement de leurs enfants en renforçant leurs compétences parentales.

Des entretiens familiaux peuvent également être proposés afin de favoriser une prise en charge de qualité.

Un suivi de deuil est proposé après le décès, le relais est ensuite pris par des psychologues externes ou l'ASBL « Vivre son deuil ».

Le travail en interdisciplinarité est mis en exergue grâce à sa participation aux réunions hebdomadaires et aux supervisions en échangeant autour des patients suivis.

3.4. Les volontaires

L'accompagnement à domicile des volontaires vise à soulager la souffrance du patient et de ses proches par une présence attentive, discrète, respectueuse et par l'écoute empathique de leurs besoins, angoisses, questions et soucis. Le volontaire intervient toujours en binôme avec l'infirmière à qui il communique les informations utiles.

Les bénévoles se retrouvent tous les mois pour discuter de leur patient. Cette réunion leur rappelle qu'ils ne sont pas seuls, qu'une équipe les soutient en permanence. En outre, ils ont l'occasion de participer à une supervision mensuelle de 2 heures, animée par une psychologue systémicienne, au cours de laquelle leurs difficultés et questionnements en lien avec leur mission peuvent être entendus et travaillés.

3.5. Le personnel administratif

En tant que déléguée à la gestion journalière, la directrice est responsable de l'ensemble des activités de l'ASBL, de la bonne réalisation de ses missions et garante de ses valeurs. Elle assure la cohésion de l'association au niveau philosophique et sa cohérence face au public. Elle prend une grande part dans la

gestion comptable et financière de l'ASBL. Elle est la responsable hiérarchique du personnel infirmier, administratif, volontaire et de la psychologue. Elle répartit les demandes d'accompagnement auprès de l'équipe et coordonne l'équipe pluridisciplinaire. Elle veille au respect des dispositions légales et est l'interlocutrice principale vis-à-vis de l'extérieur.

L'assistante de direction est chargée du suivi administratif des dossiers. En outre, elle reçoit et traite les demandes d'accompagnement. Elle gère le suivi administratif des volontaires et organise également l'événement annuel de l'ASBL.

L'AVIQ n'impose aucune obligation de formation continue à l'ASBL pour la formation du personnel administratif. Toutefois, dans un souci de qualité et de professionnalisme, Domus prend financièrement en charge les formations de la directrice et de son assistante.

Chapitre 4. Liens avec le Réseau socio-sanitaire

4.1. Domus et ses liens avec la Fédération Wallonne des Soins Palliatifs

Domus exerce pour le compte de Pallium un mandat d'administrateur de la Fédération Wallonne des Soins Palliatifs.

Celle-ci est l'interlocuteur privilégié des professionnels de la santé en soins palliatifs et leur porte-parole auprès des autorités politiques régionales et fédérales.

Des membres de Domus sont invités à participer à différentes commissions organisées par la FWSP dont la commission « équipes de soutien ».

4.2. Convention avec Pallium, Plate-forme de soins palliatifs du Brabant Wallon

Pallium est la plate-forme de soins palliatifs dans le Brabant Wallon et Domus est un de ses administrateurs. Comme toutes les plate-formes, Pallium est un lieu de concertation dont l'objectif central est de promouvoir la culture palliative dans les soins prodigués aux patients en fin de vie.

Sa mission vise principalement l'information, la sensibilisation de la population et la formation de professionnels et de volontaires. En outre, Pallium apporte également un soutien psychologique aux patients palliatifs, à leurs proches ainsi qu'aux professionnels qui sont en lien direct avec eux.

La demande d'intervention des psychologues doit émaner de la famille ou du patient en accord avec le médecin traitant et après concertation avec l'équipe Domus. C'est l'infirmière de Domus qui propose son intervention si elle juge la situation nécessaire.

Les psychologues de Pallium sont financés par l'AVIQ ; ces entretiens ne font pas partie d'un travail thérapeutique mais constituent un soutien ponctuel. Si la nécessité d'un suivi plus long se fait ressentir, les psychologues de Pallium orientent le patient vers des psychologues privés.

Des membres du personnel de Domus participent à différentes commissions et différents comités organisés par Pallium dont la commission des référents palliatifs. De plus, les infirmières de Domus interviennent, en tant qu'expertes de terrain

dans les programmes de formation de base en soins palliatifs.

4.3. Les principaux partenaires de Domus en Brabant Wallon

Domus travaille en étroite collaboration avec les centres de coordination de soins et d'aide à domicile (4.3.1), Vivre son deuil (4.3.2) et ECCOSSAD (4.3.3).

4.3.1. Les Centres de Coordination de Soins et d'Aide à Domicile.

Leur mission est de coordonner des services d'aide et de soins à caractère préventif, curatif ou palliatif à domicile afin de permettre aux personnes malades, âgées, handicapées ou en perte d'autonomie qui le souhaitent de rester le plus longtemps possible dans leur cadre de vie habituel et dans des conditions optimales de bien-être.

Il existe 5 centres de coordination en Brabant Wallon :

1. ASD du Brabant Wallon (Aide et Soins à Domicile)
2. CSD du Brabant Wallon (Centrale de Services à Domicile-Réseau Solidaris)
3. CADo (Centre d'Aide à Domicile)
4. COSEDI (Coordination de Soins et Services à Domicile Indépendants)
5. VAD (Vivre A Domicile)

4.3.2. Vivre son Deuil

Domus en est administrateur. Sur le terrain, *Vivre son Deuil* est la référence en matière de suivi de deuil, propose des groupes de parole. Lors d'un deuil particulièrement difficile, l'infirmière de Domus relayera son suivi à *Vivre son Deuil*.

4.3.3 ECCOSSAD - Espace de Concertation pour la Coordination des Soins et Services à Domicile

Cette plateforme rassemble des représentants des acteurs des soins de première ligne et de l'aide à domicile tels que :

- a. Médecins généralistes du Brabant Wallon
- b. Infirmier(e)s
- c. Kinésithérapeutes
- d. Pharmaciens
- e. Centres de coordination de soins et d'aide à domicile
- f. Services sociaux des Mutualités
- g. CPAS
- h. Services d'aide aux familles
- i. Centre de santé mentale
- j. Centre de promotion à la santé (CLPS)
- k. Respect Seniors

Elle est active dans toute la Province du Brabant Wallon et agréée en tant que Service Intégré de Soins à Domicile (SISD) du Brabant Wallon.

Les activités d'ECCOSSAD répondent à l'ensemble des missions des SISD :

- a. Veiller au suivi de l'information et au soutien tout au long du processus de soins à l'égard des prestataires de soins, en conformité avec les besoins du patient ;
- b. Stimuler la collaboration au sein du réseau de soins de santé et services d'aide de première ligne autour du médecin de famille ;
- c. Développer la concertation pluridisciplinaire ;
- d. Optimiser la collaboration entre les différentes lignes de soins ;
- e. Soutenir de nouvelles initiatives ;
- f. Organiser la concertation autour des patients psychiatriques.

4.4. Représentation de l'association Domus vers l'extérieur

4.4.1. Notre site internet (www.domusasbl.be)

Notre site a récemment fait peau neuve afin d'offrir plus de clarté et de visibilité concernant notre mission. Il procure une information détaillée sur l'association et son activité, un extrait du bilan de l'année écoulée, une information sur les soins palliatifs et la possibilité de télécharger l'ensemble des documents relatifs à ceux-ci.

4.4.2. Donorinfo

Domus fait partie des associations reconnues par Donorinfo.

Donorinfo est une fondation d'utilité publique indépendante qui offre une information précise et objective à tous ceux qui souhaitent soutenir, de quelque manière que ce soit, une organisation philanthropique.

Donorinfo a pour but de publier cette information avec la plus grande transparence possible de façon à ce que le donateur puisse effectuer un choix très personnel dans une offre variée de plus de 200 organisations qui aident des personnes dans le besoin.

4.4.3 Association pour une éthique dans la récolte des fonds (AERF)

Domus adhère à l'AERF.

L'AERF est une organisation nationale belge. Ce label représente l'adhésion au Code de déontologie par l'institution qui l'affiche et qui est donc membre de l'AERF. Pour le public, il est gage d'une qualité de gestion, de transparence. Il indique que cette institution est digne de confiance.

Chapitre 5. Ressources internes

5.1. La réunion pluridisciplinaire hebdomadaire

Le but de cette réunion est :

1. D'assurer une bonne prise en compte des besoins du patient et élaborer d'éventuelles réponses aux problèmes rencontrés ;
2. De vérifier le sens de la démarche palliative en fonction des besoins du patient et de sa famille.

Animée par la directrice, cette réunion est un lieu de concertation et d'échange d'expertise. Les participantes incluent l'ensemble des infirmières, le médecin référent, le ou la responsable des volontaires, la psychologue de Domus et l'assistante de direction.

5.2. La réunion des volontaires

Au cours de cette réunion, les informations relatives à la vie de Domus sont communiquées. Elle a lieu une fois par mois et est animée par les responsables des volontaires. Elle a pour but d'écouter les volontaires, de les encadrer et de les former.

L'objectif est de partager des accompagnements en se centrant sur les aspects relationnels et comportementaux de ceux-ci. Il s'agit en fait d'une intervision destinée à déceler et tenter de résoudre les problèmes pouvant survenir au cours des accompagnements.

Cette réunion est obligatoire. La directrice et la psychologue y participent.

5.3. La supervision

Encadré par une psychologue systémicienne, ce moment de supervision de 3h pour les infirmières et de 2h pour les volontaires permet d'aborder en profondeur certaines situations cliniques plus complexes et offre la possibilité d'exprimer des ressentis ou des émotions liées à des moments particulièrement lourds. Il y a eu 14 supervisions organisées en 2024.

5.4. Les membres de l'Organe d'administration

Domus dispose actuellement d'une équipe de neuf administrateurs bénévoles, qui contribuent au bon fonctionnement de l'ASBL. Chacun a été élu pour son expertise dans un domaine spécifique essentiel à la structure, tels que la gestion, la santé, le social, les finances ou encore la recherche de financements.

Chapitre 6. Gestion financière

6.1. Prise en charge financière

➤ **Emplois couverts par la convention AVIQ : 5,75 ETP (équivalent temps plein)**

3 médecins référents: 0,2 ETP

Temps infirmières : 4,71 ETP

1 directrice : 0,84 ETP

➤ **Fonds propres : 0,26 ETP**

1 directrice : 0,16 ETP

1 psychologue externe (supervisions) : 0,10 ETP

➤ **Emplois subsidiés : 1,92 ETP**

APE : 1 assistante de direction : 0,50 ETP

MARIBEL : 1 assistante de direction: 0,50 ETP

1 psychologue pour les enfants/adolescents : 0,42 ETP

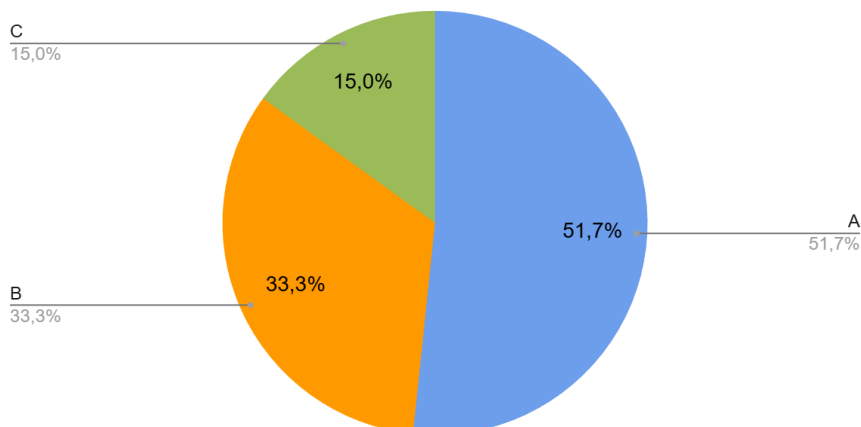
1 infirmière : 0,50 ETP

➤ **20 volontaires**

6.2. Facturation

Nous avons facturé aux mutualités les 262 forfaits uniques et les 131 forfaits réduits autorisés.

Rubriques sur base desquelles l'intervention de l'assurance est due



Selon la Convention, pour pouvoir attester du montant forfaitaire unique, les interventions effectives de l'équipe concernant les soins palliatifs à ce patient doivent se ranger dans une des trois rubriques suivantes :

A. (un membre de) l'équipe a fait une ou plusieurs visites au patient dans son cadre familial. S'il s'agit d'une seule visite dans le milieu familial, la durée de

cette visite doit s'élever au minimum à 2 heures (2 heures de présence dans le cadre familial, durée de déplacement non comprise) ou la visite doit avoir eu lieu la nuit (entre 22 heures et 7 heures) ou pendant un dimanche ou un jour férié (légal). S'il s'agit de plusieurs visites dont aucune n'a une durée de 2 heures ou ont eu lieu la nuit ou pendant un dimanche ou un jour férié (légal), la durée totale de toutes les visites doit s'élever à au moins 4 heures.

- B. (un membre de) l'équipe a participé à au moins une réunion réunissant diverses personnes concernées par les soins palliatifs au domicile d'un patient. Cette réunion avait pour objet d'organiser pratiquement les soins palliatifs dispensés à ce patient dans son cadre familial et/ou d'approfondir certains problèmes se posant au sujet des soins dispensés à ce patient et de chercher une solution à ceux-ci. Parmi les participants à cette réunion se trouvaient au moins le médecin de famille et le(s) praticien(s) de l'art infirmier à domicile.
- C. (un membre de) l'équipe a eu au moins quatre contacts (éventuellement téléphoniques) avec les dispensateurs de soins de première ligne concernés par les soins palliatifs dans le cadre familial, parmi lesquels le médecin de famille du patient. Au moins deux de ces contacts ont eu lieu à l'initiative des dispensateurs de soins de première ligne concernés. L'équipe donne du feed-back au médecin de famille du patient de chaque contact avec des auxiliaires paramédicaux.

6.3. Situation financière 2024

En 2024, nous enregistrons un résultat positif de 54.402,73 € suite, entre autres, à des dons de particulier et aux bénéfices liés à notre spectacle. Ce résultat positif est réinjecté dans notre projet de maison palliative. Ce lieu intermédiaire permettrait d'accueillir les patients pour qui le maintien à domicile devient difficile mais dont l'état ne nécessite pas une hospitalisation.

Le résultat positif enregistré inclut notamment le montant de 21.112,77 € sous forme de dons de la part des particuliers et de sociétés auquel s'ajoutent l'intervention des communes pour un total de 13.440,65 € et celle de la Province du Brabant Wallon qui est intervenue à hauteur de 9.000€. Nous tenons par ailleurs à leur adresser nos chaleureux remerciements.

En 2024, nous avons également bénéficié de la générosité du Lions Club Bruxelles Millénaire.

L'ASBL a par ailleurs reçu 3450 € pour l'organisation du spectacle annuel. Ce pourquoi nous tenons à remercier Duo Catering, Lingerie Pierre, Greenz catering, les Imprimeries Michotte, AMF, Percy motor, Entreprises TOBY, la Banque Degroof Petercam, Vins Pirard, P & V assurances, CSD Brabant-Wallon, Solidaris, l'ASD et les entreprises générales J.Simon & Fils.

Au niveau des recettes, nous avons facturé aux organismes assureurs publics tous les forfaits patients auxquels nous avons droit pour un total de 690.516,59 €. A cela s'ajoutent 25.797,15 € facturés aux organismes assureurs privés de certains patients.

Chapitre 7. Faits marquants en 2024

- Changement de direction : Catherine Herremans, partie à la retraite, a été remplacée par Pauline Pignard en février
- Nouvelle psychologue pour les supervisions : Camille Lanet
- Mise en route de Wivine Mobile (logiciel de gestion des dossiers des patients)
- Utilisation de l'agenda partagé
- Groupe de travail mis en place pour la gestion du logiciel Wivine suite au départ de la société Smolinfo
- Obtention des chèques repas depuis le mois d'octobre pour le personnel
- Sold out Spectacle d'Alex Vizorek le 18 octobre 2024 organisé par et pour Domus
- Départ de Sylvie Daems le 25 novembre
- Arrivée de Camille Deffense le 2 décembre
- Formation de deux infirmières à l'aromathérapie

Chapitre 8. Perspectives 2025 et les années suivantes

8.1. Evolution du travail de l'équipe

Reprise du groupe de travail pour la maison palliative

8.2. Autres activités

Le 8 novembre aura lieu la soirée caritative au profit de l'asbl. Cette année nous aurons le plaisir de diffuser la pièce de théâtre "**En Attendant Bojangles**", mise en scène du roman à succès d'Olivier Bourdeaut. Cette soirée aura lieu à La Sucrierie à Wavre.

Réservations & informations :

Billetterie en ligne : <https://lasucrieriewavre.be/agenda/en-attendant-bojangles>

Par mail : resa@lasucrieriewavre.be

Par tél : 010 395 35