



"Rapport d'activite 2011"



AVANT-PROPOS

HISTORIQUE

ACTIVITES ET RESULTATS ATTEINTS EN 2011

Visites a domiciles

Rencontres avec d'autres associations

Formation

AUTRES ACTIVITES REALISES

DIFFICULTES RENCONTREES

CONCLUSION GENERALE ET PERSPECTIVES

Avant-propos

Bien cher (e) lecteur (trice),

La mort dans la dignité, le soulagement de la douleur qu'elle soit physique, psychique, affective ou sociale, constitue un droit fondamental pour tout être humain.

En vous présentant ce rapport d'Activité, nous voulons d'abord exprimer notre profonde reconnaissance envers tous nos partenaires sans la contribution desquels, nous n'aurions certainement pas pu tenir jusqu'à la fin de l'année.

En raison du climat socio-économique morose dans lequel vivent nos populations en république démocratique du Congo, l'année 2011 n'a pas été un long fleuve tranquille: la pauvreté des patients, de leurs familles, le manque d'une bonne politique de santé, l'interdiction d'utilisation des produits morphiniques, le manque des infrastructures adéquates...n'ont pas facilité notre tâche.

Au regard des interventions et la manière dont nous avons travaillé tout au long de l'année, il est important de signaler qu'une amélioration plus en profondeur de la prise en charge des patients en fin de vie devrait encore être revue.

Nous remercions

- MEMISA Belgique pour avoir accepté de délivrer des attestations fiscales pour toute personne morale ou physique qui aimerait apporter un soutien financier à Palliafamilli.
 - Les responsables du ministère de la santé en R.D.Congo pour toutes les promesses et la volonté qu'ils manifestent de bien vouloir s'impliquer efficacement dans le développement de soins palliatifs à Kinshasa.
 - African palliative care association (APCA), pour avoir financé notre voyage en Ouganda pour une visite d'études sur le développement des soins palliatifs en Afrique anglophone.
 - L'asbl IYAD Belgique, pour son expertise et son encadrement.
 - L'église AGAPAO tabernacle (Bruxelles) avec son Pasteur Madufuana kimolo pour le soutien spirituel et physique
- Sans eux, il ne nous serait pas possible de réaliser ce travail si noble. Aussi, nous tenons à leur adresser nos sincères remerciements. Nous leur offrons ces pages qui sont pour nous l'expression éloquente d'un partenariat fructueux et concret.

Anselme Mubeneshayi Kananga

Historique

Palliafamilli, une Asbl de droit congolais est située dans la commune de Mont-Ngafula. Commune du sud de la ville de Kinshasa en République démocratique du Congo. Elle est l'un des nouveaux lieux de peuplement, situé dans la zone des collines.

Sa superficie est de 358,92 km² la densité est de 727,19 hab/km² avec une population estimée à +/- 321.004 hab.

Créer en 2009, Palliafamilli tire sa source de deux mots: **pallia** pour les soins palliatifs et **familli** pour la famille ; Les soins palliatifs pour la famille et avec la famille. L'accompagnement du patient se fait avec la famille ou l'entourage qui nécessite aussi d'être soutenu. Surtout pour des patients dont la pathologie est parfois assez longue avec des périodes de complication ou la famille lors que par exemple ses membres ont difficile à vivre émotionnellement la maladie de leur proche. L'aide apportée par notre association ne s'arrête pas seulement au niveau du patient, mais elle s'étend jusqu'à la famille et peut continuer après le décès pour prévenir le deuil pathologique. En plus nous essayons d'intégrer la famille dans l'équipe même de soins en lui confiant des actes simples et non techniques comme les soins d'hygiène, la restauration...

Nous organisons aussi de groupes de rencontres des familles endeuillées qui le souhaitent une fois tous les deux mois.

Tout l'accompagnement se fait au domicile du patient à sa demande ou à la demande des proches L'Asbl Palliafamilli a pour objectifs:

- Lutter pour l'intégration des soins palliatifs au sein du système de santé de la R.D.Congo.
- Diffuser l'esprit des soins palliatifs à tous les niveaux de la société

- Conseiller et fournir un appui logistique pour un meilleur accompagnement des patients
- Evaluer régulièrement la prestation des services et estimer les besoins qui devraient encore être couverts
- Créer une structure de formation continue en soins palliatifs
- Former les accompagnateurs volontaires
- Informer et sensibiliser la population
- Créer un centre du jour

Tout au long de cette année 2011, nous avons recentré nos efforts sur :

- Les visites à domicile, le soutien aux familles
- Formation des infirmiers, médecins et bénévoles
- L'organisation des journées de sensibilisation au niveau national et international
- la création d'une plate-forme nationale des soins palliatifs.

Composition du bureau

- **Un coordinateur**: il s'occupe de la planification des actions, veille à la bonne organisation et coordination de toutes les activités de l'association.
- **Un médecin**: il s'occupe de suivre l'évolution des patients, donne une orientation quant au traitement et autres aspects liés à l'accompagnement et aux soins palliatifs.
- **3 infirmiers**: ils Veillent sur la bonne exécution de tous les actes techniques, le travail des accompagnateurs volontaires, limitent l'implication des familles (aidants naturels)
- **Un référent spirituel**: il identifie les besoins spirituels des patients et les oriente vers des services qui peuvent être capables d'apporter réponses et soulagement à leurs préoccupations.
- **20 Accompagnateurs volontaires**: ils apportent le soutien nécessaire aux malades et aux familles par leur présence. Ils ont au niveau du bureau, une personne qui les représente.

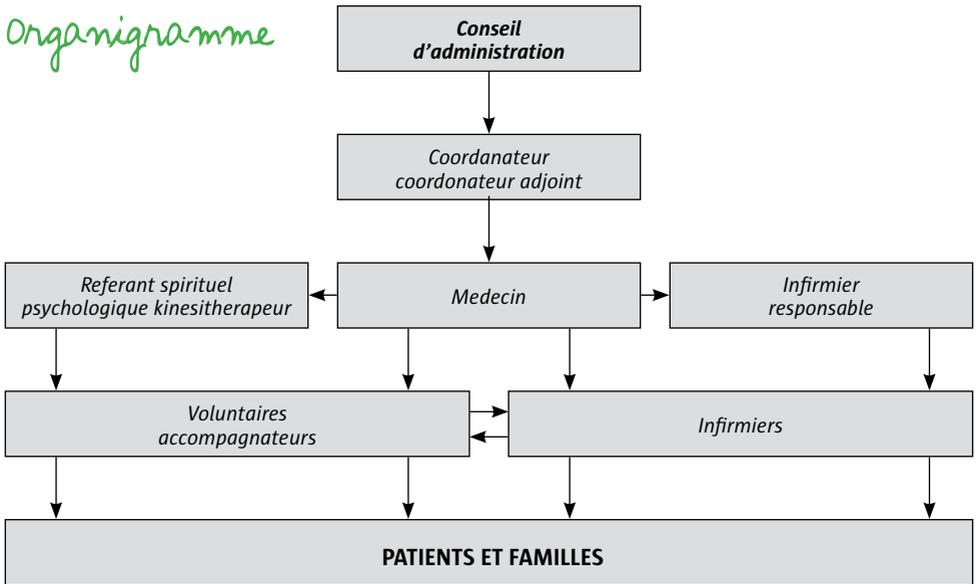


Siège sociale de Palliafamilli à Mont-Ngafula.

Equipe d'accompagnateurs volontaires de Palliafamilli.



Organigramme



Activites en resultats

Visites a domicile

Du point de vue général, un grand nombre de patients n'accèdent pas aux services de santé formels. Plusieurs études récentes ont montré aussi que 50 à 60% des malades ne vont pas consulter un prestataire de santé formel; ils préfèrent ne pas solliciter de traitement ou optent pour l'automédication. Il apparait de ces études qu'au moins deux tiers des patients ne recourent pas au système de santé pour obtenir des soins. Les *barrières financières* sont l'une des principales causes de la faible utilisation des services parmi les pauvres.

Selon les statistiques de la banque mondiale publiées en 2010, 71,3% de la population congolaise vit avec moins de 1,5 \$ /jour.

L'insuffisance des moyens d'intervention et de la qualité des soins, mais surtout les obstacles liés

au manque de financements publics obligent les personnes victimes des maladies incurables à rester attendre la mort à la maison. En dépit de ses maigres moyens, palliafamilli ne les a pas abandonnés et a pu leur apporter soulagement et réconfort à la hauteur de ses possibilités.

Le tableau ci-dessous nous montre le bilan des patients suivis à domicile au cours de l'année 2011.

145 patients palliatives

	PATIENTEN		OVERLEDEN	
	♂	♀	♂	♀
Hiv/Sida	48	38	44	30
Tumeurs malignes	6	15	3	12
Drepanocytose	8	5	5	5
Cirrhose hepaticque	7	2	7	2
Fibrose pulmonaire	8	3	8	2
Leucémie		5		5
Totaal	77	68	67	56



Visites des malades à domicile.







La famille est accompagnée depuis l'annonce du diagnostique, pendant le deuil et après le deuil.



Rencontres

A l'initiative de palliafamilli, des rencontres ont été organisées à Kinshasa entre plusieurs associations ou institutions qui travaillent dans l'accompagnement des patients victimes des maladies incurables ou des organisations qui veulent travailler dans le développement des soins palliatifs en R.D. Congo

Le but recherché à travers ces rencontres, est celui de créer un réseau regroupant les professionnels engagés dans la diffusion, la promotion et pratiquent les soins palliatifs dans leurs activités.

Presque toutes ces associations ont répondu positivement à notre proposition de se retrouver tous ensemble au sein d'une structure à caractère national. Nous avons entre autres :

- L'Ong Elongo elonga
- Le renoac
- Le bdom
- Vorsi congo
- Croix rouge
- Armée du salut
- Pnmls

Ce regroupement va nous permettre d'abord d'unir nos forces afin de défendre valablement et porter haut les valeurs de la solidarité partagées autour de la philosophie palliative dans notre pays.

Faciliter les échanges et le partage d'expériences entre les membres, ensuite, créer un cadre de concertation entre personnes appelées à défendre le même idéal.

Formations

Accompagner les malades fait partie de la tradition africaine, ce pendant cette bonne volonté ne suffit pas, il est également de notre devoir d'acquérir une compétence dans la gestion des antalgiques et la prise en charge des symptômes difficiles.

C'est l'un des chantiers sur lequel, il y a un grand travail à faire dans notre pays si nous voulons tendre vers la professionnalisation de nos activités.

Ceci est d'autant plus important que la culture palliative n'est ancrée ni dans la formation des soignants, ni dans leurs pratiques professionnelles.

Plusieurs séances de formation ont été organisées en faveur de nos trois infirmiers et de nos vingt accompagnateurs volontaires. Ceci a été fait grâce à la collaboration des autres associations telles que: Magnificat et la croix rouge de la ville de Kinshasa.



Réunion de rencontre avec les différentes associations.



Autres activités réalisées

L'année 2011 a été très enrichissante car en plus de nos activités à Kinshasa, nous avons eu l'occasion de participer à des congrès et manifestations sur les des soins palliatifs au niveau international :

- Le congrès européen des soins palliatifs (EAPC) au Portugal du 18 au 21 Mai 2011.
 - La participation à ce congrès, nous a permis de rencontrer et faire la connaissance des responsables de l'association africaine des soins palliatifs « APCA », les quels n'ont pas hésité de nous inviter en Ouganda, siège de l'association pour une visite de travail du 29 septembre au 01 octobre 2011. Cette visite pendant laquelle un représentant du ministère de la santé avait pris part, nous a permis de jeter les bases d'une collaboration avec l'APCA afin de travailler ensemble pour le développement des soins palliatifs en R.D. Congo.
- Grâce au soutien de l'hospice Lyon sud, nous avons pu participer au 1ere congrès francopho-

ne des soins palliatifs qui s'était déroulé à Lyon du 28 au 30 juin 2011.

- Nous y avons bénéficié d'un espace pour monter notre STAND où nous pouvions expliquer ce que nous faisons à Kinshasa dans le cadre de l'accompagnement et des soins aux malades en fin de vie.
- Nous avons aussi animé deux ateliers.
- Du 27 au 30 octobre, nous avons participé aux journées francophones des soins palliatifs organisées par l'Hospice st- Christopher en Angleterre.
Durant ces journées nous avons pu faire connaissance et tisser des relations avec :
 - le service Régional de soins palliatifs de Metz/Thionville
 - Rotary club Verviers-vresde
 - L'asbl Cris – Belgique
 - Le département de réadaptation et de médecine palliative des hôpitaux universitaires de Genève (Hôpital Belleve)



Joseph Oyombo (coordonateur adjoint de palliafamilli) Marseille pdt le congrès de la SFAP





Visite de St-Christopher's Hospice (Angleterre).

Stand de Palliafamilli à Lyon (2011).



Difficultés rencontrées

Nous intervenons auprès des patients démunis, qui ne peuvent pas s'acheter des anti-douleurs efficaces pour soulager leur douleur.

Une approche de responsabilisation et de promotion de la dignité à travers des efforts de la part des patients, familles et communautés, n'est pas toujours évidente, dans un environnement où se sont succédé également des Interventions fondées sur la Commisération, et la gratuité.

Il y a plus de demande en assistance que ce que nous pouvons offrir, car l'appui socio-médical que nous accordons est très sélective, compte tenu des moyens disponibles.

Le ministère de la santé reconnaît que près de 75% des usagers sont exclus des services des soins formels du fait de la pauvreté.

Nous ne recevons aucun soutien de l'Etat congolais, puisque les Soins Palliatifs ne sont pas encore reconnus/retenus parmi les différents program-

mes spécialisés que compte le ministère de la santé suivant lesquels se fait la redistribution des fonds publics. Nous ne pouvons non plus compter sur une éventuelle participation de la communauté au financement de nos activités vu les difficultés qu'elle a à accéder ne fut ce qu'aux services de santé de base.

Nous survivons pour le moment grâce aux dons et parrainage des partenaires étrangers.

Le manque de moyen de transport (voiture, vélos, Moto) rend les visites à domicile très pénibles car l'équipe mobile doit se déplacer à pieds

La stigmatisation des patients atteint du VIH fait que plusieurs d'entre eux vivent cachés et refusent toute aide.

L'interdiction de l'usage de la morphine est ses dérivées par les autorités publiques, nous empêchent d'agir efficacement dans le traitement de la douleur.

Conclusions et perspectives

Dans ce Rapport, nous avons essayé de décrire l'essentiel de nos activités durant l'année 2011.

Comme vous pouvez le constater, nous ne sommes qu'au début de notre lutte, car la finalité c'est d'arriver à une intégration complète de soins palliatifs dans le système de santé en R D Congo.

Pour le moment, nous sommes entrain d'établir

ensemble avec d'autres associations un plan stratégique qui résumera les actions et surtout les objectifs que nous nous sommes fixés pour une période bien déterminée allant de 2012 à 2017.

Ce plan donnera des détails de mise en œuvre des problèmes prioritaires pour le démarrage d'un vaste projet de développement des soins palliatifs en république démocratique du Congo.



Équipe de palliafamilli au congrès de la SFAP à Lyon.

Voyage d'étude de l'équipe de palliafamilli en Ouganda.



contact

PALLIAFAMILLI ASBL

RD Congo:

- Avenue Mukwala N°14
Commune de Mont-Ngafula, Kinshasa
E-mail: palliafamilli@yahoo.fr
Tel: 00243824204048

Belgique:

- 53, Rue des Primeurs - 1190 Forest
Tel: 0032474805635