

DE M. DAVID WEYTSMAN

À MME CÉCILE JODOGNE, MINISTRE EN CHARGE
DE LA SANTÉ

ET À MME CÉLINE FREMAULT, MINISTRE EN CHARGE
DE L'ACTION SOCIALE ET DE LA FAMILLE

Mme Cécile Jodogne, ministre.- Les soins palliatifs constituent un volet de la politique de la santé qui me tient à cœur depuis le début de mon mandat. C'est la raison pour laquelle j'ai modifié très récemment le décret ambulatoire.

J'ai tenu à soutenir ce secteur, non seulement pour respecter les engagements pris vis-à-vis du projet pilote de la Cité Sérine, mais aussi parce que le secteur des soins palliatifs et continués a fortement évolué ces dernières années. Il était indispensable de l'harmoniser avec d'autres législations et d'adapter le dispositif à la réalité du terrain.

Sans rouvrir le débat qui s'est tenu en commission de la Santé l'année dernière, je rappellerai brièvement trois modifications significatives apportées au décret :

- une définition plus large de la notion de soins palliatifs et continués, conformément à la loi du 21 juillet 2016 ;
- une réorganisation des missions, qui sont maintenant regroupées de manière plus logique et structurée et qui correspondent mieux à la nouvelle définition. La mission de sensibilisation et de formation doit être assurée par tous les services de soins palliatifs et continués ;
- la reconnaissance d'une nouvelle catégorie permettant d'exercer les missions dans un lieu d'accueil et d'hébergement extra-hospitalier, où les besoins physiques ou psychologiques, sociaux, moraux, existentiels et spirituels des patients et de leurs proches pourront être pris en charge. Il s'agit bien ici de reconnaître les pratiques de middle care.

L'asbl Cité Sérine pouvait accueillir sept résidents palliatifs à la rue des Cultivateurs à Etterbeek. En 2015, elle a déménagé dans sa nouvelle implantation, située rue de la Consolation à Schaerbeek.

Il s'est ensuivi un développement du concept originel de prise en charge de patients en soins techniques complexes palliatifs. Ce développement est axé sur l'innovation, c'est-à-dire la capacité d'accueil élargie, la présence infirmière en continu 24 heures sur 24 et 7 jours sur 7, la possibilité d'accueillir des patients atteints de pathologies plus lourdes, l'élargissement de l'offre de soins et de services aux patients et l'élargissement de la mission de formation.

En parallèle, les besoins en accueil de patients en soins palliatifs sont de plus en plus mis en exergue et les concepts d'hospitalisation à domicile et de middle care toujours plus présents. Avec l'extension de sa capacité d'accueil de 7 à 25 patients, l'asbl Cité Sérine s'est engagée dans une réflexion en profondeur sur les besoins des patients et de leur entourage et sur ses diverses missions.

La Cité Sérine accueille des patients adultes et enfants atteints de pathologies lourdes ou évolutives nécessitant des soins techniques et complexes ou palliatifs. Les patients sont accompagnés et encadrés sur un plan médico-social tout au long de leur séjour thérapeutique.

Les soins infirmiers prodigués à la Cité Sérine permettent la continuité des traitements tels qu'ils sont pratiqués en milieu hospitalier, en collaboration avec le médecin

traitant du patient. Au vu de la situation sociale des patients et de la capacité de prise en charge de pathologies plus lourdes, les efforts engagés par le personnel de coordination, social et administratif vont crescendo. Les dossiers à dresser sont de plus en plus complexes et fastidieux. Les situations évoluent au cours de la prise en charge (allongement de la durée ou changement de situation sociale, par exemple) et de plus en plus d'organismes interviennent dans la prise de décision, le suivi et le financement de la quote-part du patient. Le rôle de la coordination s'intensifie.

Afin d'aider l'asbl sur le plan financier, un subside complémentaire récurrent de 300.000 euros lui a été octroyé.

Les soins palliatifs pédiatriques relèvent de nombreuses compétences qui, comme beaucoup d'autres dans le champ de la santé, sont malheureusement morcelées. Certaines de ces compétences ressortissent à l'État fédéral, en particulier à la suite de l'arrêté royal de 2010. Cela concerne notamment les équipes de liaison pédiatriques. Cinq équipes de liaison sont reconnues à ce jour en Belgique, dont deux à Bruxelles.

Des discussions sur le sujet sont régulièrement à l'ordre du jour de la Chambre des Représentants. Certaines mesures devraient être prises pour améliorer la prise en charge des enfants, que ce soit pour renforcer les équipes de liaison pédiatriques, dispenser une formation certifiante, créer une échelle d'évaluation utilisable avec des enfants, disposer d'une nomenclature adaptée pour les prestataires, etc. C'est donc un sujet qui préoccupe nos collègues députés fédéraux.

Je constate avec vous qu'il est nécessaire, voire indispensable, de sensibiliser l'opinion publique aux soins palliatifs. C'est la raison pour laquelle j'ai soutenu la demande de la Fédération bruxelloise pluraliste de soins palliatifs et continus (FBPS) l'année dernière, en lui octroyant un subside modeste certes - 2.500 euros -, mais permettant néanmoins de lancer la machine.

Il s'agissait de soutenir une exposition photographique intitulée « La mort, parlons-en tant qu'il fait beau ». La FBPS avait conçu et organisé avec d'autres partenaires trois expositions photographiques qui se sont déroulées dans trois lieux différents : à la Galerie Expo en avril et mai, ainsi qu'à la Fédération Wallonie-Bruxelles et à Huy en octobre et novembre.

Elles ont permis de recueillir des avis sur les photos exposées, grâce à des formulaires demandant aux visiteurs d'évaluer les trois œuvres préférées et de donner trois mots associés au concept des soins palliatifs.

Ces expositions étaient considérées comme une phase préparatoire de la vaste campagne nationale de sensibilisation prévue pour cette année en collaboration avec les deux autres fédérations régionales.

Pour 2019, la fédération a introduit une nouvelle demande de subvention plus importante (20.000 euros), permettant le cofinancement de la campagne nationale. Cette demande sera bien évidemment analysée avec le plus grand intérêt. Sous réserve de l'évolution de ce dossier et des réponses que recevront les trois fédérations régionales à leurs diverses sollicitations, le projet de campagne est prévu pour la fin de l'année 2019, normalement pour octobre-novembre.

Il s'agit de la première campagne de sensibilisation nationale sur le sujet, qui cible simultanément la population et les professionnels de la santé. Elle englobera, premièrement, l'ACP (advanced care planning, planification anticipée des soins) encouragée par la ministre Maggie De Block. En effet, l'ACP est incluse dans l'accord médico-mutualiste.

La ministre fédérale a consacré six millions d'euros à la planification anticipée des soins comme incitant financier, afin d'encourager les médecins généralistes à discuter avec le patient et ses proches de l'orientation commune des soins à mettre en œuvre.

Deuxièmement, la campagne englobera les soins palliatifs : il s'agit de faire passer, par le biais notamment d'expositions de photographies, une autre image des soins palliatifs en changeant de paradigme. Dans la mentalité collective, les soins palliatifs sont actuellement associés à des représentations d'abandon médical et de mort imminente.

Cette campagne sera coordonnée par les trois fédérations du pays, en collaboration avec de nombreux partenaires, dont les plates-formes de soins palliatifs. Elle ciblera à la fois le public et les professionnels, essentiellement les médecins généralistes.

Un groupe de travail s'est mis en place pour orchestrer la campagne de sensibilisation, rassemblant notamment M. Alex Peltier, président de la cellule, et les trois fédérations. Des réunions sont prévues en 2019 afin de coordonner cette réalisation importante.

En ce qui concerne les soutiens financiers, le consortium comprenant les trois fédérations de soins palliatifs a déjà reçu un budget global de 37.500 euros de la part de la Fondation Roi Baudouin pour développer un volet du projet, et 12.500 euros de chacune des trois Régions du pays. D'autres demandes sont en cours.

Le budget global de la campagne au niveau national s'élève à près de 250.000 euros, répartis entre des montants pour l'exposition itinérante, les spots radio, la presse papier, la presse web, la création d'un site web et les affiches et brochures pour les médecins.

En réponse à l'une de vos questions, Monsieur du Bus de Warnaffe, je précise qu'il n'est pas prévu de mener une campagne spécifique à la Commission communautaire française.

Monsieur Weytsman, le secteur de l'aide et des soins à domicile et la coordination de ceux-ci s'intègrent dans un réseau très large qui englobe le réseau intra-muros et extra-muros. Dans cette configuration, pour les situations complexes, les centres de coordination constituent très souvent la première porte d'entrée du bénéficiaire vers des services, quels que soient les niveaux de pouvoir ou le découpage institutionnel desquels ils relèvent.

Afin d'améliorer l'efficacité des acteurs de première ligne que sont les centres de coordination, je collabore au projet de réorganisation des soins de première ligne porté par mes collègues Didier Gosuin et Guy Vanhengel, chargés de la Politique de la santé à la Commission communautaire commune.

Enfin, il n'y a pas de point particulier sur les soins palliatifs en conférence interministérielle (CIM) de la

Santé publique. Divers aspects peuvent cependant être évoqués au sein des groupes de travail thématiques, notamment celui des professions du secteur des soins de santé.