

A MME CECILE JODOGNE, MINISTRE EN CHARGE
DE LA SANTE

Mme Cécile Jodogne, ministre.- Comme vous l'avez souligné, nous faisons aujourd'hui face à une augmentation importante de la demande en soins palliatifs et continués. Cette augmentation est notamment due au vieillissement de la population, à l'amélioration de la qualité des soins et à la prévalence de maladies chroniques. La notion de soins palliatifs ne concerne donc plus exclusivement les patients en fin de vie. Cette évolution est à la base de l'importante réflexion entreprise, il y a plusieurs mois déjà, par mon cabinet et le service de la santé de la Commission communautaire française afin de répondre au mieux aux besoins des patients mais aussi à ceux de nos services agréés.

Nous avons bien évidemment veillé à nous concerter avec le secteur par l'entremise de sa fédération, à tous les stades de nos travaux. Cette réflexion nous a permis d'effectuer différents constats.

Tout d'abord, il était nécessaire d'actualiser la législation en fonction des réalités de terrain, tant sur le plan institutionnel qu'à l'égard des modes de vie et des pratiques professionnelles actuelles.

Il fallait également poursuivre et intensifier les efforts consentis afin de maintenir autant que possible les patients touchés par une maladie grave à domicile ou dans un lieu d'hébergement adapté.

Troisième constat : il était nécessaire de prendre en compte les répercussions, sur les entités fédérées, des décisions prises au niveau fédéral en matière de soins de santé (hospitalisation à domicile, sortie précoce de maternité, gestion des maladies chroniques, etc.).

Un travail de révision des chapitres relatifs aux soins palliatifs et continués du décret ambulatorio a dès lors été entrepris afin de modifier les articles 25, 26, 58, 59 et 60. L'avant-projet a ensuite été présenté et approuvé par le Collège en première lecture en mai dernier. Il sera présenté pour avis au Conseil consultatif ce 21 juin.

Les principaux objectifs de cette modification sont les suivants. Il s'agit premièrement d'adapter le cadre légal à l'évolution de la notion même de soins palliatifs et continués. Cette notion doit être définie de manière très large et englober non seulement, comme par le passé, les patients oncologiques en fin de vie mais aussi les patients atteints de maladies chroniques dont le pronostic vital est engagé mais qui répondent aux traitements. Le suivi de ces patients s'inscrit dans le long terme. Il se caractérise par une alternance de périodes où les besoins sont importants et la prise en charge intense, et d'autres périodes où cette prise en charge est plus légère.

Cette approche permettra de répondre positivement à un certain nombre de constats.

Le deuxième objectif consiste à clarifier et à adapter les missions confiées aux services sur la base des différents constats dressés en tenant compte de l'exercice de leur pratique au quotidien. Les missions sont ainsi regroupées et explicitées de manière plus en adéquation avec la nouvelle définition tout en garantissant un suivi multidisciplinaire et rigoureux, notamment par le biais du service d'inspection. L'objectif principal est bien entendu d'améliorer la qualité des soins apportés aux patients.

Vous me demandez les statistiques relatives au secteur des soins palliatifs en Région bruxelloise. Les données dont je dispose sont les mêmes que les vôtres, à savoir celles de l'étude du KCE. Permettez-moi donc de ne pas les reprendre.

Je peux cependant vous citer quelques chiffres supplémentaires concernant nos services agréés.

- Le Centre de formation à l'écoute du malade (Cefem) dispense plus de 300 formations par an, auxquelles participent en moyenne une vingtaine de personnes. Ces formations sont destinées à des professionnels de la santé mais aussi aux bénévoles et aux proches des patients. En 2017, ils ont reçu un subside de plus 50.000 euros.
- L'asbl Cancer & Psychologie s'occupe essentiellement de l'accompagnement psychologique des patients et de leurs proches. Elle dispense plus de 350 consultations par an. Son subside était d'un peu moins de 100.000 euros en 2017.
- Le Centre de psycho-oncologie s'occupe de l'accompagnement psychologique, social ou spirituel des patients ou de leurs proches, il collabore avec les hôpitaux, médecins généralistes et intervenants médico-sociaux, fait de la recherche dans le domaine des soins palliatifs et du deuil et participe à différents programmes de formation. Pour l'année 2017, ce ne sont pas moins de 112 consultations, 585 heures de formations et 24 heures de supervision qui ont été prises en charge par ce service. Le subside s'est élevé en 2017 à 115.000 euros.
- L'asbl Continuing Care s'occupe principalement de la prise en charge et de la coordination à domicile et à l'hôpital de patients en phase palliative ainsi que de leur accompagnement psychologique, social ou spirituel. En 2017, 684 patients ont été pris en charge et 51 demandes n'ont malheureusement pas pu être traitées. Un subside de plus de 300.000 euros a été accordé à cette association.
- L'asbl Arémis a pour mission la prise en charge à domicile de l'ensemble des soins médicaux et paramédicaux nécessaires aux patients atteints de pathologies lourdes : prise en charge de type hospitalisation à domicile, ainsi que leur accompagnement psychologique, social ou spirituel. Le service a également un programme de formation post-universitaire pour médecins généralistes. En 2017, il a pris en charge 133 patients, supervisé cinq professionnels, assuré huit formations et a encadré six stagiaires. Là aussi, un subside de plus de 300.000 euros a été accordé pour 2017.
- L'asbl Cité Sérène s'occupe de la prise en charge de patients et de la coordination de soins dans une formule d'hébergement extra-hospitalier. Mon souhait, tout au long de cette législature, est de promouvoir les formes alternatives d'hébergement entre l'unité de soins palliatifs et le domicile du patient. La Commission communautaire française peut se féliciter d'avoir agréé une des seules structures - et même la première en Belgique - organisant cette forme alternative d'hébergement alors que la réflexion est toujours en cours au niveau fédéral. Un accompagnement psychologique, social ou spirituel est également proposé aux patients et à leurs proches. De plus, le service propose des formations et de la supervision à destination de professionnels. En 2017, 40 patients et 50 supervisions d'aides-soignantes et stagiaires infirmières ont été pris en charge. Le budget est là plus conséquent puisqu'il s'agit d'hébergement. Il se chiffre, pour 2017, à plus de 670.000 euros.

- Enfin, la Fédération bruxelloise de soins palliatifs et continus rassemble 30 structures spécialisées et a pour missions la réflexion, la représentation et la promotion de ce secteur. Elle est agréée et reçoit un subside de près de 44.000 euros pour 2017.

Le budget global consacré au secteur pour 2018 se monte à 1.680.000 euros. Le subside donné à chaque service vise à rémunérer du personnel subsidié en fonction de la catégorie d'agrément du service telle que définie dans le décret.

Actuellement, six services et une fédération sont agréés par la Commission communautaire française en vertu du décret ambulatoire. Ces services sont complémentaires dans leurs missions, leurs activités et le type d'encadrement et de services proposés aux patients : encadrement à domicile ou extra-hospitalier, hébergement extra-hospitalier, coordination de soins, encadrement et suivi psychologique, etc. Une attention particulière est aussi portée à la formation des professionnels du secteur.

Vous me demandez si cette offre est suffisante. J'estime qu'à l'échelle de la Commission communautaire française, cette offre est bien développée. Elle doit être envisagée à l'intérieur d'un paysage plus large constitué par les hôpitaux, les maisons de repos (MR) et les maisons de repos et de soins (MRS), sans oublier les centres de coordination et de soins à domicile qui ont aussi un rôle important dans l'encadrement des patients en soins palliatifs.

En ce qui concerne d'éventuels nouveaux agréments, force est de constater qu'à ce jour et depuis mon entrée en fonction, aucune demande valable et rencontrant les missions du décret n'a été introduite.

En réponse à votre dernière question, je rappellerai que la Commission communautaire française ne peut s'ingérer dans le fonctionnement interne des services subsidiés dès lors que ceux-ci répondent à leurs missions décrétales. Néanmoins, l'administration veille à ce que les services soient accessibles financièrement au plus grand nombre et accessibles aux personnes à mobilité réduite (PMR). Cela va de soi, au regard des pathologies souvent très lourdes des personnes prises en charge.

Mme Cécile Jodogne, ministre.- Depuis le début, nous sommes pionniers dans ce domaine par rapport à d'autres pays, en effet.

Mme Cécile Jodogne, ministre.- Nous aurons l'occasion d'en rediscuter à l'automne prochain, lors des débats sur les modifications du décret. Dans ce dossier, nous respectons les délais.