

PARLEMENT WALLON

SESSION EXTRAORDINAIRE 2004

26 JUILLET 2004

PROPOSITION DE DÉCRET

**modifiant le décret du 19 juin 1989
organisant l'agrément et le subventionnement
des centres de coordination et de soins et services à domicile,
en vue de régler l'agrément de la coordination des soins palliatifs et continués ***

déposée par

Mme Bertouille

* Proposition de décret déposée le 29 mars 2000 (Doc. 97 (1999-2000) - N° 1).
Relevée de caducité en application de l'article 2 du décret du 16 juin 1982
relatif aux conséquences du renouvellement du Conseil régional wallon (M.B. du 19.08.1982).

DÉVELOPPEMENT

Les soins palliatifs sont présents dans notre pays depuis une vingtaine d'années ; à travers l'action de plusieurs pionniers, agissant en milieu hospitalier ou à domicile, les soins palliatifs ont montré toute leur importance sociale et humaine.

Ils permettent d'atténuer la douleur ressentie par une personne dont la maladie a évolué vers un pronostic fatal. Par cette lutte contre la douleur, les soins palliatifs participent à rendre à la personne malade et incurable la dignité sans laquelle l'être humain est avili.

Diverses expériences ont donc été menées : en 1991, un financement expérimental a été dégagé au niveau fédéral. Il s'agissait de financer des équipes pluridisciplinaires œuvrant en milieu hospitalier ou *extra muros*.

En 1997, ces expériences sont passées du stade expérimental au stade de reconnaissance officielle par divers arrêtés royaux.

C'est ainsi qu'en juin 1997, des associations, plus connues sous le nom de plates-formes de concertation en matière de soins palliatifs, ont été agréées et subventionnées.

Ces associations, secondées par des équipes de soutien, ont pour but la concertation des acteurs en matière de soins palliatifs.

Depuis décembre 1998, c'est le statut dit «de patient palliatif» qui est réglementé par un arrêté fédéral.

Des progrès ont donc été réalisés, mais les dispositions légales varient selon les niveaux de pouvoirs et notamment au niveau régional.

En Région de Bruxelles-Capitale, le décret du 4 mars 1999 octroie un agrément à des centres de soins palliatifs.

En Région wallonne, il n'existe aucune législation en la matière et la politique actuelle se limite à l'inscription d'un crédit de 18 millions de francs au budget 2000.

Il est donc temps pour la Région de mener une politique volontariste.

Il faut sortir de l'ère des pionniers et donner une assise décrétole aux acteurs en soins palliatifs à domicile.

En effet, le débat actuellement en cours au Sénat sur l'euthanasie a remis en lumière leur importance.

Soins palliatifs et demande d'euthanasie ne sont pas nécessairement ni systématiquement liés : l'existence de soins palliatifs accessibles à tous n'impli-

quera pas forcément la diminution d'une demande pour l'euthanasie. Par ailleurs, les soins palliatifs ne sont pas une condition préalable à l'acceptation d'une demande d'euthanasie. Il s'agit de permettre à tous les patients d'avoir accès aussi à ces soins.

Et dans le cadre d'un débat sur la fin de vie la plus digne et la plus humaine possible, les soins palliatifs, qui évitent ou atténuent les douleurs les plus atroces, ont leur place.

Parce que le souhait des personnes malades est le plus souvent d'être soignées à domicile mais aussi, lorsque l'issue fatale est inéluctable, de mourir dans leur environnement familial et dans les circonstances les plus dignes possible, c'est-à-dire en minimisant la douleur et ses effets ; parce que la Région wallonne est compétente dans l'agrément et le subventionnement des centres de coordination de soins et services à domicile, il convient de légiférer dans le domaine de l'organisation des soins à domicile.

Il est en effet logique et cohérent, dans l'optique de la continuité des soins, que la coordination effectuée par les centres de coordination de soins et services à domicile ne s'arrête pas une fois que le patient entre dans la phase finale de sa vie. Cette discontinuité serait d'ailleurs une grave erreur.

En effet, l'évolution entre le stade curable d'une affection et son stade terminal s'effectue progressivement.

Même si pour des raisons de prise en charge par l'INAMI, la législation fédérale établit une frontière entre un stade non palliatif et le stade palliatif du patient, la réalité est bien différente et la frontière n'est pas aussi simple à définir.

Dès lors, il est normal que l'équipe qui a soigné et aidé le malade puisse continuer à l'aider lorsque l'issue fatale se profile.

Cela nécessitera aussi une formation des intervenants, médecins, kinés, infirmières, etc., ainsi qu'aides familiales et aides soignantes. Cette formation fait défaut en Communauté française. Elle devra être organisée sans délai par l'adoption de nouveaux programmes de cours. En ce qui concerne les aides familiales et aides soignantes, la Région wallonne, compétente en la matière, devra intensifier les formations.

Permettre aux centres de coordination de soins et services à domicile de continuer à coordonner l'action des intervenants lors de la phase palliative, c'est, d'une part, reconnaître l'action de ceux qui le font déjà et d'autre part, permettre à d'autres centres de

s'inscrire dans cette optique dont le but est d'insuffler une culture palliative au sein de notre société.

L'octroi de cet agrément est cependant lié à une volonté du centre de s'inscrire dans la culture des soins palliatifs ; il n'est donc pas imposé.

Les centres pourront le faire s'ils ont recours à des personnes compétentes.

Partant de ces réflexions, la présente proposition de décret vise donc à modifier le décret du 19 juin 1989

relatif à l'agrément et au subventionnement des centres de coordination de soins et services à domicile en le complétant en ce qui concerne la coordination des soins palliatifs à domicile.

Pour le surplus, une proposition de décret est déposée, redéfinissant les fonctions de ces centres et visant à leur rendre leur mission initiale de coordination. C'est aussi indispensable que cette proposition de décret vienne remplacer le décret du 19 juin 1989 qui est aujourd'hui complètement dépassé.

PROPOSITION DE DÉCRET

modifiant le décret du 19 juin 1989 organisant l'agrément et le subventionnement des centres de coordination et de soins et services à domicile, en vue de régler l'agrément de la coordination des soins palliatifs et continués

Article premier

Le présent décret règle en application de l'article 138 de la Constitution une matière visée à l'article 128, § 1^{er}, de celle-ci.

Art. 2

L'intitulé du décret du 19 juin 1989 organisant l'agrément et le subventionnement des centres de coordination et de soins et services à domicile est complété par la phrase suivante: «et réglant l'agrément de la coordination des soins palliatifs et continués».

Art. 3

Il est inséré dans le décret du 19 juin 1989 organisant l'agrément et le subventionnement des centres de coordination et de soins et services à domicile un article 3 bis nouveau libellé comme suit:

«Art. 3 bis. – Les centres, qui en font la demande peuvent obtenir un agrément complémentaire en vue d'assurer la coordination des soins palliatifs et continués.

Pour obtenir l'agrément complémentaire, chaque centre doit recourir à des prestataires de l'art de guérir et à des prestataires paramédicaux compétents en matière de soins palliatifs et continués.

Pour assurer le soutien psychologique au patient et aux membres de son entourage, si la demande lui en est faite, le centre peut soit recourir à des psychologues exerçant à titre de profession libérale, soit recourir à une équipe de soutien telle que prévue dans les dispositions réglementaires relatives aux associations de soins palliatifs.».

Art. 4

Le Gouvernement wallon adopte les modalités d'application du présent décret.

Art. 5

Le présent décret entre en vigueur le jour de sa publication au *Moniteur belge*.

Ch. BERTOUILLE