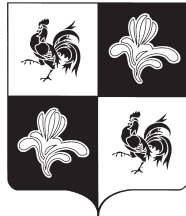


Parlement francophone bruxellois
(Assemblée de la Commission communautaire française)



23 octobre 2018

SESSION ORDINAIRE 2018-2019

PROJET DE DÉCRET

**modifiant le décret du 5 mars 2009 relatif à l'offre des services ambulatoires
dans les domaines de l'Action sociale, de la Famille et de la Santé**

RAPPORT

fait au nom de la commission de la Santé

par M. Abdallah KANFAOUI

SOMMAIRE

1. Désignation du rapporteur	3
2. Exposé de Mme Cécile Jodogne, ministre en charge de la Santé....	3
3. Discussion générale	4
4. Discussion et vote des articles	6
5. Vote de l'ensemble du projet de décret	7
6. Approbation du rapport.....	7
7. Texte adopté par la commission	7

Ont participé aux travaux : M. Serge de Patoul (remplace M. Michaël Vossaert), M. Alain Destexhe, M. Bea Diallo, M. André du Bus de Warnaffe, M. Amet Gjanaj, M. Abdallah Kanfaoui, M. Hasan Koyuncu, M. Zahoor Ellahi Manzoor, Mme Martine Payfa (présidente), Mme Magali Plovie, M. David Weytsman (remplace M. Jacques Brotchi) et Mme Kenza Yacoubi.

Etait également présente à la réunion : Mme Cécile Jodogne (ministre).

Mesdames,
Messieurs,

La commission de la Santé a examiné, en sa réunion du 23 octobre 2018, le projet de décret modifiant le décret du 5 mars 2009 relatif à l'offre de services ambulatoires dans les domaines de l'Action sociale, de la Famille et de la Santé.

1. Désignation du rapporteur

À l'unanimité des 10 membres présents, M. Abdallah Kanfaoui est désigné en qualité de rapporteur.

2. Exposé de Mme Cécile Jodogne, ministre en charge de la Santé

Le décret du 5 mars 2009, relatif à l'offre de services ambulatoires dans les domaines de l'Action sociale, de la Famille et de la Santé, avait fusionné, au sein d'un même texte législatif, douze décrets sectoriels – dont celui relatif aux services de soins palliatifs et continués – et le décret relatif aux organismes représentatifs.

Après plusieurs années d'application de ce décret communément appelé « décret ambulatoire », il était apparu nécessaire de le modifier en tenant compte des réalités du terrain, de la pratique administrative et de la sixième réforme de l'État. Ce fut fait via le décret modifiant du 20 juillet 2016 dont deux dispositions visaient le secteur des services de soins palliatifs et continués :

- l'article 58 prévoyant l'introduction de la notion de détermination des équipes afin de préciser le lien entre l'encadrement et le volume d'activités;
- l'article 60*bis* prévoyant l'éventualité de la création d'une ou plusieurs antennes pour un même service.

Le secteur des soins palliatifs et continués ayant fortement évolué ces dernières années, il s'imposait, après neuf années d'application du décret, d'actualiser le dispositif aux réalités de 2018, tant en termes institutionnels qu'en termes de modes de vie et de pratiques professionnelles actuelles. À cet effet, les articles 25, 26, 58, 59 et 60 du décret sont modifiés. Ces modifications ont fait l'objet d'une concertation approfondie du secteur, à tous les stades de l'élaboration du texte, via la Fédération bruxelloise de Soins palliatifs.

La section « Services ambulatoires » du Conseil Consultatif bruxellois francophone de l'Aide aux Personnes et de la Santé a bien entendu également été consultée. Celle-ci a remis un avis largement favorable moyennant une abstention.

Pour rappel, une des principales priorités de l'action ministérielle au cours de la présente législature en matière de soins palliatifs et continués est de maintenir, dans de bonnes conditions, à domicile ou dans un lieu adapté, les personnes touchées par une maladie grave.

En termes institutionnels, il a été tenu compte des répercussions du Fédéral en matière de soins de santé sur les entités fédérées (hospitalisation à domicile, sortie précoce de maternité, gestion des maladies chroniques, etc.). La définition des soins palliatifs est adaptée suite aux nouvelles définitions établies par l'OMS, ainsi que par la loi du 21 juillet 2016.

Une définition plus large de la notion de soins palliatifs et continués est ainsi proposée. La volonté de la ministre est de ne plus seulement viser les patients en fin de vie mais aussi les patients atteints d'une maladie grave, chronique et évolutive mettant en péril leur diagnostic vital non encore en fin de vie.

La remarque du Conseil d'État concernant le caractère « chronique » qui n'est pas repris dans la définition de la loi fédérale du 14 juin 2002 n'a pas été suivie afin de garder une définition très large et d'ainsi se conformer à la demande et à la pratique du secteur.

Les patients ainsi que leurs proches et aidants proches pourront être suivis à domicile, dans un lieu d'hébergement ou d'accueil extra-hospitalier. Leurs besoins physiques et/ou psychologiques, sociaux, moraux, existentiels et spirituels pourront être pris en charge.

En ce qui concerne l'adaptation du dispositif législatif aux pratiques professionnelles, il est non seulement essentiel de tenir compte de l'avènement de nouvelles technologies ou découvertes scientifiques, mais également de nouveaux besoins exprimés par les patients, ainsi que par les professionnels du secteur. Par conséquent, de nouveaux cursus ou formations voient le jour dans une approche holistique et résolument pluridisciplinaire. Des initiatives innovantes éclosent et agissent comme un médium entre les services ambulatoires et l'hébergement.

En termes de simplification administrative, les missions ont été retravaillées et regroupées de manière plus logique et structurée. Elles correspondent mieux à la nouvelle définition, à partir de la mission de sensibilisation et de formation devant être assurée par tous les services de soins palliatifs et continués.

Une nouvelle catégorie est également ajoutée permettant d'exercer les missions dans un lieu d'hébergement extra-hospitalier.

Les services assurés par les services de soins palliatifs et continués sont également adaptés. Le nombre de catégorie des services de soins palliatifs et continués est revu et simplifié en fonction de la réorganisation des missions exercées par les services, tout en garantissant un suivi rigoureux, notamment par le biais du Service Inspection.

3. Discussion générale

Mme Kenza Yacoubi (PS) se réjouit de ce projet de décret modifiant le décret relatif aux services ambulatoires qui vise notamment à repréciser la notion de soins palliatifs en la réactualisant et en veillant à des adaptations dans le but de coller au mieux aux réalités du terrain et aux évolutions des pratiques, au-delà d'une approche globale et pluridisciplinaire.

Il a été tenu compte de l'avènement de nouvelles technologies, de découvertes scientifiques mais aussi de besoins nouveaux exprimés.

Il est permis de souligner dans le texte la prise en compte des proches et des aidants proches.

Le présent texte vient aussi adapter le décret d'un point de vue institutionnel sur base des nouvelles définitions de l'OMS, des modifications du cadre fédéral, ...

« Qualification psychosociale », « Psychologue », « Médecin référent », « Centre de coordination », « Ensemble d'intervenants pluridisciplinaires », « Soins infirmiers 7 jours sur 7 », « Système de garde et de surveillance 7 jours sur 7 », « Sensibilisation », « Formation », « Supervision des intervenants professionnels », ... sont toutes des notions qu'il était important d'intégrer dans le texte afin de mieux coller à la réalité des soins palliatifs d'aujourd'hui.

L'avis de la Section « Services ambulatoires » du Conseil consultatif bruxellois francophone est positif.

En conséquence, le groupe socialiste soutiendra dès lors sans surprise le projet.

Mme Magali Plovie (Ecolo) constate également qu'il était nécessaire d'actualiser et de renforcer les services palliatifs puisqu'il y avait des demandes du secteur en ce sens.

Lors du lancement du site internet « Palliguide.be », il y a quelques semaines, la ministre avait annoncé au secteur cette volonté de modifier le décret

ambulatoire en ce sens. La nouvelle avait été bien accueillie. Il convient de se réjouir de l'examen de ce texte et des avancées qu'il contient.

La députée s'interroge à propos de l'avis du Conseil d'État concernant l'article 2 lorsqu'il souligne qu'« afin de respecter au mieux la définition de la notion de soins palliatifs qui est donnée par l'article 2 de la loi du 14 juin 2002, il convient d'utiliser la notion de maladie grave, évolutive et mettant en péril le pronostic vital. ». Et le Conseil d'État d'ajouter : « Cette définition ne se réfère pas à la notion de maladie grave chronique. ».

La ministre a maintenu sa définition. Il serait intéressant d'en connaître les raisons.

Enfin, la députée se réjouit de constater que le document parlementaire reprend les rapports concernant l'évaluation d'intégration de la dimension du handicap et de la dimension de genre du projet de décret.

M. André du Bus de Warnaffe (cdH) souligne qu'est constatée aujourd'hui une augmentation importante de la demande en soins palliatifs et continués.

Cette augmentation est due au vieillissement de la population, à l'amélioration de la qualité des soins et à la prévalence des maladies chroniques. Il faut aussi tenir compte de la chronicité de certaines maladies dont les cancers. Il ne s'agit plus uniquement de patients en fin de vie. Il était dès lors nécessaire d'adapter le cadre légal du décret ambulatoire, adopté en mars 2009, à l'évolution actuelle du secteur des soins palliatifs et continués.

Ce processus d'adaptation et de révision est le fruit d'un long travail commencé en début de législature.

On peut se réjouir de ce présent projet de décret qui permet de répondre au mieux, d'une part, aux besoins des patients, et d'autre part, aux besoins des services agréés.

En effet, l'un des objectifs de ces modifications était de mieux rencontrer les situations existantes et les besoins constatés par les acteurs de terrain.

Par ailleurs, et c'était l'un des objectifs de l'accord gouvernemental, le processus de modification permet de développer de nouvelles synergies entre le social et la santé. Ceci rencontre la volonté tant de la ministre que du groupe cdH de tendre vers toujours plus de transversalité.

Pour cette raison, le groupe cdH soutiendra le projet de décret sans réserve.

Le député avertit qu'il posera quelques questions à caractère plus global relatives aux soins palliatifs, et ce par la voie parlementaire.

M. Serge de Patoul (DéFI) constate le caractère assez unanime des interventions de ses collègues.

Le groupe DéFI entend mettre en avant la nécessaire actualisation du décret ambulatoire. Il convient de remercier le Collège à cet égard.

La durée moyenne d'hospitalisation des patients ne cesse de se réduire, avec la conséquence d'une augmentation de la demande dans le secteur ambulatoire.

Il est heureux de constater que la prise en considération du début des soins palliatifs est réalisée à un stade de plus en plus précoce. Cette réalité correspond à un besoin et le projet de décret va de l'avant sur ce point.

Pour le surplus, le député déclare se joindre aux propos de soutien de ses collègues.

M. Abdallah Kanfaoui (MR) indique que, déjà en juin 2015, la Commission communautaire française avait organisé un Jeudi de l'Hémicycle avec les professionnels des soins palliatifs qui avaient eu l'occasion d'exprimer les défis et les difficultés rencontrés par le secteur à Bruxelles. Au centre de ces discussions revenait systématiquement l'inadéquation entre les besoins de la population – toujours plus importants – et l'offre existante des services de soins.

Pour rappel, adopté en 2009 et modifié ensuite en 2016, le décret relatif à l'offre des services ambulatoires dans les domaines de l'Action sociale, de la Famille et de la Santé a fait transparaître la nécessité, à l'époque, d'élaborer une législation globale par la fusion des différents décrets sectoriels (dont celui des services des soins palliatifs) et d'outiller les services concernés d'une programmation qui serait basée sur l'offre existante et, évidemment, en adéquation avec les besoins de la population.

Il semble essentiel de rappeler ces éléments essentiels, tant le processus global s'est avéré laborieux, délicat et fondamental pour assurer un niveau de soins de santé décent à la population bruxelloise.

Il est également important de rappeler que cette réflexion programmatique a impliqué de nombreux acteurs pour les différentes études nécessaires à la confection de cet outil : Question Santé d'abord, L'École de Santé publique de l'ULB en 2012 et Perspective Consulting ensuite.

Le résultat est le suivant : même si le processus d'évaluation du décret a permis de nourrir et d'améliorer au cours des années une réflexion toujours en constante évolution, force est de constater que le projet pourrait ressembler aux premières concrétisations de cette programmation.

Il convient d'en féliciter la ministre même si le travail reste encore long. Celle-ci propose aujourd'hui une redéfinition précise des missions pour les services de santé en soins palliatifs agréés par la Commission communautaire française. Or, l'ambulatoire à Bruxelles ne regroupe pas moins de 12 secteurs différents.

Sans programmation ni harmonisation, le décret ne se résumait en effet qu'à compiler les éléments propres à chaque secteur et au sein duquel transparaissent différentes approches et logiques d'intervention qui rendent l'offre très peu visible face aux besoins toujours plus importants en région bruxelloise, comme cela a été souligné encore vendredi passé.

Pour autant, le député souhaite revenir sur un élément essentiel qui est celui de l'articulation des politiques de santé mises en place (à savoir l'agrément et le financement des services ambulatoires) par la Commission communautaire française et celles de la Commission communautaire commune. Comment la ministre l'envisage-t-elle et par quels moyens ? Quelles concertations sont menées par la ministre avec ses homologues de la Commission communautaire commune ? Comment éviter les doubles emplois ? Le Plan Santé bruxellois appliquera-t-il les mêmes logiques que celles qui sont aujourd'hui déployées par la Commission communautaire française avec le secteur ?

De même, quelles sont les avancées notables que la ministre est en mesure de communiquer sur les matières relatives à la simplification administrative et à l'amélioration de la gestion des dossiers entre les services de l'administration ?

L'exposé des motifs du projet fait part d'un suivi rigoureux opéré par le Service Inspection mais sans plus de détails. La ministre peut-elle en dire davantage à ce propos et éclairer les députés sur les performances des outils informatiques, par exemple, lesquels avaient autrefois fait l'objet de critiques dans les rapports d'évaluation ?

Les questions du groupe MR restent donc nombreuses.

Le calendrier est inquiétant, eu égard à la confusion qui perdure sur un décret aussi central.

Cependant, le groupe MR salue l'esprit de la concertation menée avec les secteurs dans le but de faire aboutir le dossier mais les seuls services de soins palliatifs ne résument pas l'ensemble des services ambulatoires à Bruxelles.

Mme Cécile Jodogne (ministre en charge de la Santé) souligne, concernant la remarque du Conseil d'Etat, qu'il a été décidé de ne pas la suivre. La notion de maladie chronique répond vraiment à une réalité dans le secteur médical. C'est suite à la demande et à la pratique du secteur que cette notion a été maintenue. Elle est d'ailleurs reprise au niveau fédéral par le groupe de travail « Maladies chroniques » au sein de la CIM Santé.

Pour répondre à M. de Patoul à propos de la prise en compte plus précoce des soins palliatifs, la ministre ajoute que l'explication se trouve dans l'augmentation de la prévalence des maladies chroniques, dues elles-mêmes aussi aux progrès de la médecine qui ont pour conséquence que certaines maladies auparavant fatales sont devenues chroniques. Et de citer les cas de certains cancers ou d'affections neurologiques qui se manifestent par crises.

C'est pour répondre à cette réalité plus complexe qu'il a été décidé d'élargir la notion plus en amont dans la définition des soins palliatifs. Il s'agit ici d'un des enjeux de la présente réforme.

Par ailleurs, la ministre estime que l'intervention de M. Kanfaoui déborde largement du cadre du présent projet de décret puisqu'une série de questions posées relève du décret ambulatoire dans sa globalité. Certaines concernent des éléments dont il a été tenu compte en 2009 à l'adoption du décret, en 2016 par la modification de celui-ci (par exemple, les études relatives à l'évaluation du décret).

Il convient de souligner ici la volonté de ce projet de décret de répondre à une demande forte du secteur en corrélation avec des réalités et des modifications d'approches, en ce compris au niveau fédéral.

Le député fait également référence au projet de décret à venir portant sur les missions et les programmations.

Pas plus tard que le mois prochain, deux journées d'études sont consacrées au secteur concerné. Elles sont organisées par l'administration et le CBCS. Cette modification décrétole-là est beaucoup plus large et il n'est pas nécessaire de l'attendre pour adopter le projet de décret à l'examen ce jour puisqu'il ne concerne que les soins palliatifs et continués.

Le Service Inspection susmentionné est en train de se réformer en conséquence du transfert de certaines

compétences. L'administration, notamment en la personne de son administratrice générale, y travaille. Le Service Inspection revoit sa manière de travailler, tenant compte de l'outil informatique modernisé en vue de faciliter son travail.

La ministre conclut en remerciant les députés pour le soutien apporté à ce projet qui correspond à des demandes du secteur. Il convient également de saluer le travail réalisé par l'administration et les membres du cabinet ministériel.

M. Abdallah Kanfaoui (MR) remercie la ministre pour ses réponses mais estime que le décret « Soins palliatifs » examiné aujourd'hui peut être replacé dans un contexte plus global. Il se réjouit de la réflexion menée par le Service Inspection depuis le début de la législation en vue de se réformer. Quatre années s'étant écoulées, le député estime que les inquiétudes exprimées sont légitimes.

Le député ajoute que les modifications apportées au décret sont importantes et il conviendra d'en prélever la substance essentielle pour mener à bien l'harmonisation de l'ensemble des autres missions du décret ambulatoire.

4. Discussion et vote des articles

Article premier

Il ne suscite aucun commentaire et est adopté à l'unanimité des 12 membres présents.

Article 2

M. Abdallah Kanfaoui (MR) rappelle que, dans la discussion générale, Mme Plovie avait évoqué la remarque du Conseil d'Etat portant sur l'article 2.

La définition proposée dans le présent projet de décret ne correspond pas avec celle reprise au niveau fédéral dans la loi du 21 juillet 2016 modifiant l'article 2 de la loi du 14 juin 2002, en vue d'élargir la notion de soins palliatifs.

Il conviendrait de se référer à cette définition afin d'éviter toute confusion d'ordre légistique.

Un amendement n° 1 est déposé en ce sens par M. Abdallah Kanfaoui, M. Alain Destexhe et M. David Weytsman.

Le député conclut son intervention en demandant si ces différences linguistiques sont évoquées en CIM Santé.

Mme Cécile Jodogne (ministre en charge de la Santé) constate que l'intervention de Mme Plovine ne concernait que le terme « chronique » alors que celle de M. Kanfaoui concerne également les termes « psychologique » et « psychique ».

La ministre souligne qu'il s'agit de répondre aux demandes du secteur qui a estimé qu'il y a lieu de légiférer de la façon la plus large possible et donc d'inclure les deux mots « psychologique » et « chronique ».

Il est vrai que, dans la loi du 21 juillet 2016, le mot « chronique » a disparu mais il continue à être utilisé partout puisque les progrès médicaux sont tels qu'une série de maladies, éventuellement fatales, sont devenues chroniques et pas spécialement évolutives. C'est pour cette raison que le mot « chronique » a été maintenu dans le décret ambulatoire.

Pour ce qui est des mots « psychologique » et « psychique », la ministre n'entend pas entrer dans le détail des débats qui ont été menés à propos des nuances à retenir relativement à ces disciplines.

C'est réellement pour répondre à la demande du secteur que ces termes ont été maintenus.

M. Abdallah Kanfaoui (MR) demande si ces points linguistiques ont été abordés en CIM Santé.

Mme Cécile Jodogne (ministre en charge de la Santé) souligne qu'il n'est pas de coutume d'évoquer dans ces réunions un projet qui n'a pas encore été voté.

Mme Martine Payfa (présidente) donne lecture de l'amendement rédigé comme suit :

« Remplacer le terme « psychologiques » par « psychiques » et supprimer le terme « chronique » ».

Justification :

Selon l'avis formulé par la section législative du Conseil d'État et afin de respecter au mieux la définition de la notion de « soins palliatifs » qui est donnée par l'article 2 de la loi du 14 juin 2002 modifiée par la loi du 21 juillet 2016 qui évoque un accompagnement sur le plan notamment psychique, il convient de préférer le terme « psychiques » au terme « psychologiques » et d'utiliser la notion de « maladie grave, évolutive, et mettant en péril le pronostic vital ». Cette définition ne se réfère pas à la notion de maladie grave « chronique ». Par conséquent, ce terme doit être supprimé dans l'article 2.

L'amendement est rejeté par 9 voix contre et 3 voix pour.

L'article 2 est adopté par 9 voix pour et 3 abstentions.

Article 3

Il ne suscite aucun commentaire et est adopté par 9 voix pour et 3 abstentions.

Article 4

Il ne suscite aucun commentaire et est adopté à l'unanimité des 12 membres présents.

Article 5

Il ne suscite aucun commentaire et est adopté à l'unanimité des 12 membres présents.

Article 6

Il ne suscite aucun commentaire et est adopté à l'unanimité des 12 membres présents.

Article 7

Il ne suscite aucun commentaire et est adopté par 9 voix pour et 3 abstentions.

5. Vote de l'ensemble du projet de décret

L'ensemble du projet de décret est adopté par 9 voix pour et 3 abstentions.

6. Approbation du rapport

Il est fait confiance au rapporteur et à la présidente pour l'élaboration du rapport.

7. Texte adopté par la commission

Il est renvoyé au texte du projet de décret tel qu'il figure au document parlementaire 111 (2018-2019) n° 1.

Le Rapporteur,

Abdallah KANFAOUI

La Présidente,

Martine PAYFA

