Avant-projet de décret insérant des dispositions relatives aux soins palliatifs dans le Code wallon de l'action sociale et de la santé

Le Gouvernement wallon,

Sur la proposition de la Ministre de la Santé,

Après délibération,

ARRÊTE :

La Ministre de la Santé est chargée de présenter au Parlement le projet de décret dont la teneur suit :

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

Art. 2. Dans la deuxième partie, livre VI, titre 1er du Code wallon de l'action sociale et de la santé, il est inséré un chapitre V intitulé « Soins palliatifs, équipes de soutien multidisciplinaires, plates-formes de concertation en matière de soins palliatifs et leur(s)fédération(s) ».

Art. 3. Dans le chapitre V, inséré par l'article 2, il est inséré une section 1re intitulée « Dispositions générales ».

Art. 4. Dans la section 1re insérée par l'article 3, il est inséré un article 491/3 rédigé comme suit :

« Art. 491/3. Pour l'application du présent chapitre, l'on entend par :

1° les soins palliatifs : les soins visés à l'article 2, alinéa 3, de la loi du 14 juin 2002 relative aux soins palliatifs ;

2° le patient en soins palliatifs : le patient visé à l'article 2, alinéa 1er, de la loi du 14 juin 2002 relative aux soins palliatifs ;

3° la plate-forme de concertation en matière de soins palliatifs ou la plate-forme : l'association sans but lucratif visée à l'article 491/4 ;

4° la fédération : l'association sans but lucratif visée à l'article 491/23 dont sont membres au minimum deux plates-formes;

5° l'entourage : la famille, les proches et les aidants proches du patient en soins palliatifs ;

6° l'aidant proche : la personne qui apporte régulièrement une aide et un soutien continus ou réguliers à la personne aidée. 7° le prestataire : le professionnel de la santé visé par l'arrêté

royal n° 78 du 10 novembre 1967 relatif à l'exercice des professions de soins de santé, le prestataire de soins ou d'aide à domicile visés à l'article 434, 4°, ou le prestataire de services ayant des liens avec le patient en soins palliatifs ou son entourage ;

8° les services d'accueil et d'hébergement : les services d'accueil et d'hébergement pour personnes handicapées visés à l'article 283, alinéa 2, 7°, les maisons de soins psychiatriques, les initiatives d'habitations protégées, les conventions de réadaptation fonctionnelle ou tout autre service d'accueil et d'hébergement agréé ;

9° le réseau palliatif : les acteurs qui interviennent sur le territoire de la plate-forme et qui ont un lien avec les soins palliatifs.

10° le pouvoir organisateur de la plate-forme : il est représenté par les différentes instances de l'association sans but lucratif que sont l'assemblée générale, le conseil d'administration, et éventuellement le bureau qui est lui-même constitué par le conseil d'administration

11° le pouvoir organisateur de la fédération : il est représenté par les différentes instances de l'association sans but lucratif que sont l'assemblée générale, le conseil d'administration, et éventuellement le bureau qui est lui-même constitué par le conseil d'administration

12° le réseau institutionnel : les acteurs institutionnels qui interviennent sur le territoire de la plate-forme

Art. 5. Dans le même chapitre V inséré par l'article 2, il est inséré une section 2 intitulée « Plates-formes de concertation en matière de soins palliatifs ».

Art. 6. Dans la section 2 insérée par l'article 5, il est inséré une sous-section 1re intitulée « Missions »

Art. 7. Dans la sous-section 1re insérée par l'article 6, il est inséré un article 491/4 rédigé comme suit :

« Art. 491/4. § 1er. La plate-forme développe les activités suivantes :

1° l'information du grand public et des professionnels ;

2° la sensibilisation des professionnels à l'approche palliative dans les soins ;

3° la formation des prestataires ;

4° la formation des volontaires en matière de soins palliatifs.

5° le soutien psychologique à la demande :

a) des patients en soins palliatifs ou de leur entourage ;

b) des prestataires ;

c) des volontaires ;

6° la concertation avec le réseau palliatif visé à l'article 491/3 9° en vue de la création ou de la consolidation du réseau palliatif au centre duquel se trouve le patient en soins palliatifs, au sein du territoire qu'elle couvre ;

7° la récolte de données statistiques suivant les modalités définies par le Gouvernement, en concertation avec les autres plates-formes.

8° La collaboration en favorisant et autorisant la participation du personnel à des activités de concertation entre plates-formes.

§ 2. Le Gouvernement détermine les modalités d'exercice des missions visées au paragraphe 1er, 1° à 4°, en favorisant la formation certifiante et les formations délivrées par des organismes publics ou reconnus par les autorités publiques compétentes.

Une plate-forme peut organiser et dispenser elle-même les formations visées à l'alinéa 1er pour autant qu'elles satisfassent aux conditions fixées par le Gouvernement.

§ 3. Dans le cadre de la mission visée au paragraphe 1er, 5°, la plate-forme oriente les personnes vers d'autres acteurs de soins et de santé, en assurant la continuité de la prise en charge, lorsque la situation le requiert. »

Art. 8. Dans la même sous-section1re, il est inséré un article 491/5 rédigé comme suit :

« Art. 491/5. Lors de la réalisation des missions visées à l'article 491/4, la plate-forme respecte les principes et règles relatives :

1° à la liberté en matière de convictions philosophiques et religieuses ;

2° aux droits du patient. »

Art. 9. Dans la même sous-section1re, il est inséré un article 491/6 rédigé comme suit :

« Art. 491/6. La plate-forme couvre une zone géographique comptant entre deux-cent mille et un million d'habitants.

Il peut y avoir au maximum trois plates-formes par province. »

Art. 10. Dans la même sous-section 1re, il est inséré un article 491/7 rédigé comme suit :

« Art. 491/7. La plate-forme présente un plan d'actions pour une période de trois ans.

Le Gouvernement approuve le contenu du plan d'actions qui comporte les parties suivantes :

1° l'environnement de la plate-forme en termes territorial et de réseau institutionnel ;

2° l'organisation générale de la plate-forme, détaillée pour chacune des missions;

3° les objectifs opérationnels ;

4° les actions découlant des objectifs opérationnels ;

5° les ressources affectées aux actions ;

6° l'évaluation sous la forme d'indicateurs quantitatifs ou qualitatifs.

Le pouvoir organisateur de la plate-forme est responsable de l'opérationnalisation des activités, de leur mise en œuvre, de son auto-évaluation et de leur adaptation. »

Art. 11. Dans la même sous-section 1re, il est inséré un article 491/8 rédigé comme suit :

« Art. 491/8. Peuvent être membres de la plate-forme :

1° des services d'aide aux familles et aux aînés visés à l'article 219, 2° ;

2° des associations de patients ;

3° des centres de coordination des soins et de l'aide à domicile visés à l'article 434, 2°;

4° des services intégrés de soins à domicile visés à l'article 434, 16° ;

5° des cercles de médecine générale et des organisations d'autres prestataires de soins ;

6° des pharmaciens d'officine et des associations de pharmaciens;

7° des établissements d'accueil et d'hébergement pour aînés visés à l'article 334, 2° ;

8° des hôpitaux y compris les hôpitaux psychiatriques ;

9° des services d'accueil et d'hébergement comme définis à l'Article 334 du CWASS;

10° des associations en lien avec l'accompagnement palliatif et le suivi de deuils;

11° des centres de soins de jour et des centres d'accueil de jour pour aînés ;

12° toute autre institution ou personne jugée pertinente par le pouvoir organisateur de la plate-forme

Une convention d'adhésion est proposée en vue d'une affiliation à toutes les personnes morales visées à l'alinéa 1er qui se situent au sein du territoire de la plate-forme. »

Art. 12. Dans la même sous-section1re, il est inséré un article 491/9 rédigé comme suit :

« Art. 491/9. § 1er Lorsqu'une personne morale visée à l'article 491/8 souhaite devenir membre de la plate-forme, elle y adhère en concluant une convention.

§ 2. La convention visée au paragraphe 1er contient au minimum :

1° l'identité, le siège administratif et la forme juridique des parties ;

2° l'objet de la collaboration et ses finalités ;

3° les modalités pratiques de collaboration ;

4° les accords financiers éventuels ;

5° les modalités de règlement des litiges;

6° la durée de la convention et les modalités de résiliation

§ 3. Lorsque la plate-forme collabore avec un partenaire pour une ou plusieurs activités ou projet, elle définit avec lui les modalités de collaboration en vue de définir le contenu de la collaboration, de déterminer la répartition des responsabilités, la planification des actions et les modalités d'évaluation de la collaboration. »

Art. 13. Dans la section 2, insérée par l'article 5, il est inséré une sous-section 2 intitulée « Fonctionnement ».

Art. 14. Dans la sous-section 2 insérée par l'article 13, il est inséré un article 491/10 rédigé comme suit :

« Art. 491/10. La plate-forme exerce ses missions exclusivement sur le territoire de langue française. »

Art. 15. Dans la même sous-section 2, il est inséré un article 491/11 rédigé comme suit :

« Art. 491/11. A des fins d'information, les actes ainsi que les publicités, affichages et supports émanant de la plate-forme mentionnent « Plate-forme de concertation en soins palliatifs agréée et subventionnée par la Wallonie ». »

Art. 16. Dans la même sous-section 2, il est inséré un article 491/12 rédigé comme suit :

« Art. 491/12. § 1er. Il est créé un comité de coordination, dénommé ci-après « le comité », au sein de chaque plate-forme.

Le comité est composé au minimum de membres du conseil d'administration.

Les membres du comité ont une expérience spécifique en matière de soins palliatifs.

§ 2. Le comité :

1° vérifie l'exercice des missions de la plate-forme;

2° évalue le fonctionnement de la convention d'adhésion entre les membres de la plate-forme en vue de l'améliorer ;

3° prépare et soumet au conseil d'administration le plan d'actions et établit le bilan annuel des résultats obtenus ;

4° entretient des liens avec des prestataires qui ne collaborent pas ou ne sont pas membres de la plate-forme ainsi qu'avec des associations de patients ou les organismes assureurs;

5° débat des aspects éthiques des actions menées, du respect des droits des patients en ce qui concerne le consentement éclairé au sens de la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient et du respect des convictions philosophiques et religieuses.

Le comité peut créer des groupes de travail spécifiques visant à prendre en charge la réalisation de certaines activités. »

Art. 17. Dans la même sous-section 2, il est inséré un article 491/13 rédigé comme suit :

« Art. 491/13. Au moins une équipe de soutien multidisciplinaire est organisée sur le territoire de chaque plate-forme.

Elle est soit intégrée au sein de la plate-forme, soit liée à la plate-forme par une convention de collaboration dont le contenu minimum est déterminé par le Gouvernement.

L'équipe de soutien est spécialisée en soins palliatifs. Elle intervient sur le lieu de vie du patient, en seconde ligne. Ses missions sont les suivantes :

- se concerter avec les prestataires de soins et les conseiller sur tous les aspects des soins palliatifs

- Concrétiser une bonne organisation et une bonne coordination des soins palliatifs dans le cadre concerné.

- Apporter un soutien psychologique et moral aux prestataires de soins de première ligne concernés ainsi qu'au patient et à son entourage

- fournir une contribution complémentaire au soutien et aux soins palliatifs des patients qui souhaitent passer la dernière phase de leur vie à domicile. Les soins prodigués aux patients et à leur entourage offrent les mêmes qualités que ceux dispensés en cas d'hospitalisation. A cette fin, l'équipe doit disposer d'une grande maîtrise de tous les aspects liés aux soins palliatifs

- donner des avis sur les soins palliatifs aux prestataires de soins de première ligne qui, sous la direction du médecin de famille du patient, restent entièrement responsables des soins et de l'accompagnement de leur patient.

  En concertation avec les prestataires de soins de première ligne concernés, et avec leur accord, l'équipe peut, dans certains cas, assurer elle-même certains aspects des soins palliatifs et de l'accompagnement d'un patient dans son cadre familial.

En outre, l'équipe peut aussi déployer d'autres activités qui peuvent s'avérer indirectement bénéfiques pour la qualité des soins palliatifs, comme :

- la formation pratique et l'accompagnement des volontaires ;
- l'accueil téléphonique et l'information des patients et de leur entourage sur certains aspects des soins palliatifs.

Art. 18. Dans la même sous-section 2, il est inséré un article 491/14 rédigé comme suit :

« Art. 491/14. La plate-forme dispose de l'infrastructure et de l'équipement requis pour exercer ses missions, tels que précisés par le Gouvernement. »

Art. 19. Dans la section 2, insérée par l'article 5, il est inséré une sous-section 3 intitulée « Agrément ».

Art. 20. Dans la sous-section 3 insérée par l'article 19, il est inséré un article 491/15 rédigé comme suit :

« Art. 491/15. La plate-forme est agréée pour une population minimale de deux-cent mille habitants. »

Art. 21. Dans la même sous-section 3, il est inséré un article 491/16 rédigé comme suit :

« Art. 491/16. Le pouvoir organisateur de la plate-forme introduit une demande d'agrément auprès du Gouvernement, par toute voie conférant date certaine à l'envoi »

Art. 22. Dans la même sous-section 3, il est inséré un article 491/17 rédigé comme suit :

« Art. 491/17. § 1er. Le Gouvernement accorde l'agrément à durée indéterminée si :

1° les dispositions du présent chapitre sont respectées ;

2° les dispositions du présent chapitre qui peuvent être respectées uniquement après l'obtention de l'agrément, font l'objet d'un engagement à être respectées dans le chef du pouvoir organisateur dans le délai fixé par le Gouvernement.

Les obligations qui doivent être remplies au moment de l'introduction de la demande d'agrément sont :

a. remplir les missions visées à l'article 491/4;

b. se conformer au décret du 6 novembre 2008 relatif à la lutte contre certaines formes de discrimination ;

c. définir un plan d'actions, selon la présentation déterminée par le Gouvernement ;

§ 2. La demande d'agrément comporte au moins :

1° l'identification du pouvoir organisateur ;

2° le siège administratif de l'association;

3° la description du territoire de l'association ainsi que son nombre d'habitants;

4° la liste des membres ;

5° la composition du personnel ;

6° le plan d'actions. »

Art. 23. Dans la section 2 insérée par l'article 5, il est inséré une sous-section 4 intitulée « Subvention ».

Art. 24. Dans la sous-section 4 insérée par l'article 23, il est inséré un article 491/18 rédigé comme suit :

« Art. 491/18. § 1er. Dans les limites des crédits budgétaires disponibles, le Gouvernement octroie aux plates-formes une subvention annuelle aux conditions qu'il fixe.

La subvention visée à l'alinéa 1er est composée :

1° d'une partie fixe, identique pour l'ensemble des plates-formes ;

2° d'une partie variable, dépendant du nombre d'habitants dans la zone géographique couverte par la plate-forme.

La partie fixe visée à l'alinéa 2, 1°, est calculée suivant un personnel de base dont la composition est déterminée par le Gouvernement.

La partie variable visée à l'alinéa 2, 2°, est recalculée tous les ans, sur la base de l'évolution de la population au 1er janvier de l'année précédant l'année de recalcul, et ce à partir de l'entrée en vigueur du présent article.

§ 2. La subvention couvre :

1° les dépenses de personnel, relatives au personnel sous statut ou engagé sous contrat de travail et permettant de remplir les missions visées à l'article 491/4 et comprenant au minimum :

a) une fonction de psychologue ;
b) une fonction de coordination ;

2° les autres frais de fonctionnement relatifs aux missions visées à l'article 491/4 dont le seuil et la nature sont déterminés par le Gouvernement. »

Art. 25. Dans la même sous-section 4, il est inséré un article 491/19 rédigé comme suit :

« Art. 491/19. Le Gouvernement arrête les modalités, montants et conditions d'octroi de la subvention ainsi que le mode de calcul de l'indexation éventuelle. »

Art. 26. Dans la section 2, insérée par l'article 5, il est inséré une sous-section 5 intitulée « Contrôle ».

Art. 27. Dans la sous-section 5 inséré par l'article 26, il est inséré un article 491/20 rédigé comme suit :

« Art. 491/20. Les agents de l'Agence désignés à cet effet exercent le contrôle administratif, financier et qualitatif des plates-formes.

Ils ont libre accès aux locaux des plates-formes et ont le droit de consulter sur place ou de solliciter, tant auprès des plates-formes que des différentes sources authentiques qui en disposeraient, les pièces et documents qu'ils jugent nécessaires à l'accomplissement de leur mission.

Ils exercent leur contrôle dans un objectif d'amélioration des pratiques et selon un mode d'évaluation participative. »

Art. 28. Dans la section 2, insérée par l'article 5, il est inséré une sous-section 6 intitulée « Retrait de l'agrément ».

Art. 29. Dans la sous-section 6 inséré par l'article 28, il est inséré un article 491/21 rédigé comme suit :

« Art. 491/21. § 1er. A tout moment, sur proposition de l'Agence, le Gouvernement peut retirer l'agrément en qualité de plate-forme, pour cause d'inobservation des dispositions de la présente section ou des dispositions fixées en application de celle-ci.

La plate-forme dont la demande d'agrément a été refusée ou dont l'agrément a été retiré, ne peut pas introduire une nouvelle demande d'agrément pendant l'année suivant la décision de refus ou de retrait d'agrément.

§ 2. Le Gouvernement précise la procédure de retrait de l'agrément.

A cet effet, il détermine les formes et les délais et assure le respect des droits de la défense. »

Art. 30. Dans la même sous-section 6, il est inséré un article 491/22 rédigé comme suit :

« Art. 491/22. Sont punis d'une amende de 1.000 à 10.000 euros, ceux qui, sans être titulaires d'un agrément, font usage des termes « plate-forme de concertation en soins palliatifs agréée » ou de toute autre appellation connexe laissant entendre l'existence d'un tel agrément. »

Art. 31. Dans le même chapitre V inséré par l'article 2, il est inséré une section 3 intitulée « Fédération».

Art. 32. Dans la section 3 insérée par l'article 31, il est inséré une sous-section 1re intitulée « Missions ».

Art. 33. Dans la sous-section 1re insérée par l'article 32, il est inséré un article 491/23 rédigé comme suit :

« Art. 491/23. Une plate-forme peut s'affilier au sein d'une fédération, laquelle peut demander à être reconnue par le Gouvernement. Une plate-forme ne peut être membre que d'une seule fédération.

Le Gouvernement reconnaît les fédérations pour une durée maximale de cinq ans, renouvelable.

Pour être reconnue, une fédération remplit les missions suivantes :

1° assurer la concertation et la coopération entre les plates-formes membres en vue de promouvoir et de soutenir l'harmonisation des pratiques et la qualité des activités ;

2° coordonner les actions, les objectifs et les évaluations menées par les plates-formes ;

3° représenter ses membres auprès des pouvoirs publics, des autorités administratives et des organismes financiers ;

4° informer ses membres des avancées et enjeux du secteur des soins palliatifs ;

5° rassembler les groupements ou personnes prodiguant des soins palliatifs afin de développer les échanges et réflexions entre eux ;

6° faire part de son expérience en matière de soins palliatifs et diffuser celle-ci de différentes manières ;

7° établir des liens avec d'autres fédérations de même objet.

Le Gouvernement détermine les modalités d'exercice des missions visées à l'alinéa 3. »

Art. 34. Dans la section 3 insérée par l'article 31, il est inséré une sous-section 2 intitulée « Reconnaissance ».

Art. 35. Dans la sous-section 2 insérée par l'article 34, il est inséré un article 491/24 rédigé comme suit :

« Art. 491/24. § 1er. La fédération qui souhaite être reconnue introduit une demande auprès de l'Agence et lui communique au moins :

1° l'identification du pouvoir organisateur ;

2° la liste de ses membres ;

3° son programme d'activités reprenant la manière de réaliser ses missions en termes d'objectifs, d'actions et d'évaluation de l'atteinte de ceux-ci sous la forme d'indicateurs, et d'affectation des ressources et moyens.

§ 2. Un appel à déposer la demande de reconnaissance est publié au Moniteur belge, accompagné d'un formulaire établi par l'Agence.

La fédération envoie le formulaire complété et son programme d'activités à l'Agence qui en accuse réception dans le délai qu'elle détermine.

Les dispositions des articles 491/23 et 491/24 s'appliquent en cas de renouvellement de la reconnaissance.

La demande de renouvellement est complétée par l'évaluation des objectifs atteints et non atteints.

§ 3. La décision de reconnaissance comporte le programme d'activités approuvé par le Gouvernement pour la période de reconnaissance.

§ 4. Le Gouvernement est habilité à mettre fin à l'agrément d'une fédération »

Art. 36. Dans la section 3 insérée par l'article 31, il est inséré une sous-section 3 intitulée « Subvention ».

Art. 37. Dans la sous-section 3 insérée par l'article 36, il est inséré un article 491/25 rédigé comme suit :

« Art. 491/25. Dans la limite des crédits budgétaires disponibles, le Gouvernement accorde aux fédérations reconnues une subvention annuelle au prorata de leur nombre de membres pour les missions visées à l'article 491/23.

La subvention allouée couvre des dépenses de personnel et des frais de fonctionnement.

Le Gouvernement arrête les modalités et conditions d'octroi et de justification de la subvention ainsi que le mode de calcul de l'indexation éventuelle. »

Art. 38. Dans la section 3 insérée l'article 31, il est inséré une sous-section 4 intitulée « Subvention complémentaire ».

Art. 39. Dans la sous-section 4 insérée par l'article 38, il est inséré un article 491/26 rédigé comme suit :

« Art 491/26. Dans les limites des crédits budgétaires disponibles, le Gouvernement octroie aux plates-formes, aux conditions qu'il fixe, une subvention complémentaire couvrant les frais d'affiliation à une fédération. Ces subventions complémentaires sont reversées entièrement aux fédérations selon les modalités fixées par le Gouvernement. Le montant est déterminé par le Gouvernement sur base du nombre d'habitants couverts par chaque plate-forme.

Art. 40. Dans la même sous-section 4, il est inséré un article 491/27 rédigé comme suit :

« Art. 491/27. La subvention complémentaire est octroyée directement à la plateforme si elle fournit à l'Agence :

1° la preuve de l'affiliation de la plate-forme à la fédération ;

2° les statuts de la fédération ;

3° la liste des membres de la fédération. »

Art. 41. Dans le même chapitre V inséré par l'article 2, il est inséré une section 4 intitulée « Equipes de soutien multidisciplinaires ».

Art. 42. Dans la section 4 insérée par l'article 41, il est inséré un article 491/28 rédigé comme suit :

« Art. 491/28. moyens liés à la mise en œuvre des missions déterminées par ou en vertu des conventions de revalidation visées à l'article 1er, 6° sont liquidés par les organismes assureurs wallons en application de l'article 43/7 alinéa 1er, 8°, du présent code dans le cadre de l'assurance protection sociale wallonne . »

Art. 43. Dans le même chapitre V inséré par l'article 2, il est inséré une section 5 intitulée « Disposition transitoire ».

Art. 44. Dans la section 5 insérée par l'article 43, il est inséré un article 491/29 rédigé comme suit :

« Art. 491/29. Les plateformes agréées au 31 décembre 2018 conservent leur agrément durant une période d'un an. Six mois avant l'expiration de ce délai, la plateforme introduit une demande d'agrément du Gouvernement, selon les modalités fixées par et en application du présent code.».

Namur, le ... (date).

Pour le Gouvernement :

Le Ministre-Président,

Willy BORSUS

La Ministre de la Santé,

Alda GREOLI

EXPOSÉ DES MOTIFS : **Avant-projet de décret insérant des dispositions relatives aux soins palliatifs dans le Code wallon de l'action sociale et de la santé**

64671/4

CONSEIL D'ETAT
LEGISLATION
12-11-2018
RAAD VAN STATE
WETGEVING

Contexte

Le temps de la fin de vie constitue une des étapes de notre existence.
Dans notre société actuelle caractérisée par un certain matérialisme, la course à la rentabilité, ou encore la virtualité des contacts humains, les soins palliatifs sont néanmoins reconnus comme une pratique essentielle.

Les valeurs qu'ils sous-tendent, fondées sur le respect, l'écoute, la singularité, la prise en compte de la personne dans sa globalité, l'humanité, constituent les fondements d'une relation saine et équilibrée.

Les soins palliatifs sont destinés à la personne en fin de vie, considérée comme vivante jusqu'aux derniers instants. Ils tendent à assurer l'accompagnement global du patient et de son entourage, tant au niveau de la gestion des symptômes physiques et de la douleur que d'un soutien psychologique ou spirituel.

Les soins palliatifs, tels qu'envisagés actuellement, résultent d'une évolution tant au niveau national qu'international au fil de laquelle différentes mesures ont vu le jour visant une meilleure connaissance et reconnaissance des soins palliatifs.

Depuis janvier 1994, la Wallonie est compétente en matière de politique de dispense de soins dans et en dehors des institutions de soins. Elle exerce cette compétence dans la partie francophone de la Région.

Ainsi, la Wallonie était compétente pour la programmation et l'agrément des associations de soins palliatifs (plate-forme) sur la base de la législation fédérale. Le financement, lui, restait de la compétence de l'INAMI.

Comme les besoins demeuraient importants en matière de soins palliatifs, l'action de la Wallonie ne se limitait pas au contrôle. En effet, complémentairement au financement fédéral, la Wallonie subventionnait les plateformes pour des missions spécifiques et soutenait d'autres initiatives en matière de soins palliatifs.

La 6ème Réforme de l'Etat a conféré en 2015 à la Wallonie la compétence relative à l'organisation des soins de santé de première ligne et le développement de nouveaux instruments de soutien des métiers de la santé de première ligne, à l'exception de ce qui relève de l'assurance maladie-invalidité.

La Wallonie est devenue alors compétente pour le financement structurel et les règles relatives aux associations en matière de soins palliatifs et les équipes multidisciplinaires palliatives.

A la suite de cette 6ème Réforme de l'Etat, la totalité du financement des plates-formes en soins palliatifs et des équipes de soutien incombe à la Région wallonne.

Les plates-formes en soins palliatifs ou associations en matière de soins palliatifs agréées par la Wallonie sont désormais entièrement financées par notre région. La période transitoire de gestion administrative conjointe avec le service public fédéral ayant pris fin le 31/12/2014.

Concernant les équipes pluridisciplinaires de soutien ambulatoires, la période transitoire de gestion administrative est prolongée jusqu'au 31/12/2018. Le mode de financement de ces

équipes répond à des dispositions qui sont précisées au cas par cas dans des conventions avec l'INAMI. La volonté de la Wallonie est de poursuivre cette excellente réponse aux besoins de la population.

A cet effet, il est proposé de rassembler l'ensemble des missions confiées aux plateformes via les subventions réglementée et facultative, et de les intégrer dans le Code Wallon de l'Action Sociale et la Santé afin de rendre leurs actions pérennes.

Les plateformes, qui sont au nombre de 8, et qui composent la Fédération wallonne des soins palliatifs, sont reconnues et financées en partie par la Wallonie depuis de nombreuses années comme suit :

- Chaque plateforme recevait une subvention facultative pour des missions spécifiques, ce montant était destiné à compléter le financement fédéral calculé de la manière suivante : base identique + prise en compte du nombre d'habitants du territoire de chacune = subvention de base, la subvention fédérale n'évoluant pas de manière à couvrir l'indexation des salaires et l'ancienneté du personnel notamment.

- La FWSP recevait une subvention facultative de la Wallonie. Elle est également amenée à contribuer aux travaux menés sous l'égide de l'autorité fédérale.

En outre, depuis 2009, un appel à projet a permis l'engagement d'un certain nombre de psychologues dans chaque plateforme afin d'être à l'écoute, d'accompagner le patient, sa famille ou les aidants proches à raison d'un maximum de 3 entretiens et l'obligation pour la plateforme de tisser un réseau de prise en charge permettant l'orientation des bénéficiaires de cette aide vers des professionnels de 1ère ligne et notamment les services de santé mentale. La spécificité de cette prise en charge est également que le psychologue, se rend au domicile du patient palliatif. Ce dispositif est unique en Belgique.

L'évaluation de cette mission a été très positive. L'ensemble du secteur confirme que ce projet répond à un réel besoin et les demandes sont bien supérieures aux possibilités de prises en charges.

C'est pourquoi, le projet de décret permet l'engagement structurel d'au moins 1.5 ETP psy affectés au renforcement de cette mission. Notre complément budgétaire viendrait en soutien de l'octroi de points APE

Objet du décret

L'objectif du présent décret est de développer au maximum le réseau de soins palliatifs, favoriser les interrelations entre professionnels et entre institutions de manière telle que la fin de vie soit accompagnée par des professionnels capables d'apporter une réponse à l'ensemble des besoins du patient sur les plans physique, psychique, social, moral , existentiel et spirituels .

Les soins palliatifs visent à garantir et à optimaliser la qualité de vie pour le patient en situation de soins palliatifs, pour son entourage et sa famille, pour les aidants proches, durant le temps de vie restant au patient, et à proposer un accompagnement aux proches après le décès du patient en situation de soins palliatifs.

Cet objectif s'appuie sur une définition élargie des soins palliatifs, en référence à la loi du 21 juillet 2016 modifiant la loi du 14 juin 2002.

Les missions des plates-formes restent inchangées par rapport à la situation existante avant le transfert de compétences. Trois activités ont, cependant, été ajoutées. Il s'agit des missions qui faisaient l'objet d'un subventionnement facultatif par la Wallonie : le soutien psychologique des patients en situation de soins palliatifs, de l'entourage, des familles, des aidants proches, ainsi que des prestataires, la récolte de données statistiques et le travail de collaboration entre les plates-formes.

L'objectif fonctionnel traduisant cet objectif politique est donc de soutenir au maximum la constitution d'outils sous la forme d'un investissement pour l'avenir, quelles que soient les évolutions budgétaires en Région wallonne : ce qui est acquis, doit permettre de poursuivre la construction d'une réelle culture palliative dans nos institutions au bénéfice des citoyens.

Il est rapidement apparu qu'il était nécessaire d'aborder ces actions dans une démarche globale visant à conceptualiser un nouveau cadre réglementaire actualisé et adapté à la spécificité ainsi qu'au champ de compétences des plates-formes.

Un groupe de travail a été mis en place avec les parties prenantes et les travaux qui ont été menés se traduisent par la présentation du présent projet.

Un des axes consistait à vérifier l'adéquation des missions décrétales des plates-formes avec la réalité du travail effectué sur le terrain au regard de l'évolution des besoins et attentes de la population en analysant l'exercice des missions des plates-formes au vu des indicateurs d'activités.

Un autre axe insistait sur la promotion du travail en réseau et un dernier axe mettait l'accent sur l'importance d'analyser et de revoir le mode de financement des plates-formes en regard de l'évolution de leurs activités.

En effet, jusqu'à aujourd'hui, deux financements coexistaient : une subvention facultative récurrente pour des tâches spécifiques complémentaires telles que le maintien des connaissances en soins palliatifs des professionnels de l'aide, la formation et l'encadrement du volontariat, le soutien psychologique à la demande... et une subvention réglementée (anciennement fédérale).

L'actuel décret propose une partie fixe identique pour toutes les plates-formes et une partie variable dépendant du nombre d'habitants dans la zone géographique couverte par la plate-forme. La partie fixe permet à la plate-forme d'assurer ses missions de base, via la définition d'une équipe de base.

Le présent décret vise également la reconnaissance de plusieurs fédérations de soins palliatifs et le subventionnement de la fédération la plus représentative.

En ce qui concerne les équipes multidisciplinaires palliatives, le décret prévoit une subvention destinée à la mise en œuvre des missions telles que fixées dans les conventions contractées avec l'INAMI.

Commentaire des articles.

Chapitre V. Soins palliatifs, équipes de soutien multidisciplinaires, plates-formes de *concertation en matière de soins palliatifs et leur(s) fédération(s)*

Section 1ère – Dispositions générales

Article 1er.

Cette disposition rappelle le champ d'application territorial du Décret qui s'applique à la Région wallonne de langue française. Le présent Décret vise des compétences exercées par la Région wallonne en vertu du Décret du 11 avril 2014 relatif aux compétences de la Communauté française dont l'exercice est transféré à la Région wallonne et à la Commission communautaire française.

Article 2.

Cet article n'appelle aucun commentaire.

Article 3.

Cet article n'appelle aucun commentaire.

Article 4.

Cet article introduit un article 491/3 dans le Code qui contient la définition des termes utiles à la compréhension du texte.

Certaines précisions sont apportées, notamment, en ce qui concerne les notions suivantes :

1° « soins palliatifs » et 2° « patient en situation de soins palliatifs » : les définitions sont en lien avec la loi du 21 juillet 2016 modifiant la loi du 14 juin 2002 en vue d'élargir la définition des soins palliatifs.

Les soins palliatifs sont définis comme l'ensemble des soins multidisciplinaires apportés au patient qui se trouve à un stade avancé ou terminal d'une maladie grave, évolutive et mettant en péril le pronostic vital, et ce quelle que soit son espérance de vie, en vue d'assurer l'accompagnement de ce patient en situation de soins palliatifs, et ce sur les plans physique, psychique, social, moral, existentiel, et le cas échéant, spirituel.

Les soins palliatifs sont prodigués dès le moment où le patient est identifié comme palliatif jusqu'à et y compris la phase terminale. Les soins palliatifs peuvent également être entamés alors que les traitements sont encore en cours jusqu'aux soins liés pour les proches et aidants proches et jusqu'après le décès.

Les soins palliatifs ont pour objectif d'offrir au patient en situation de soins palliatifs et à ses proches la meilleure qualité de vie possible et une autonomie maximale, par un ensemble multidisciplinaire de soins et d'aides, en vue d'assurer l'accompagnement sur les plans physique, psychique, social, moral, existentiel et spirituel.

Ils visent à garantir et à optimaliser la qualité de vie pour le patient en situation de soins palliatifs, pour son entourage et sa famille, pour les aidants proches, durant le temps de vie restant au patient , et à proposer un accompagnement aux proches après le décès du

patient en situation de soins palliatifs.Le patient en soins palliatifs est défini comme le patient souffrant, à un stade avancé ou terminal, d'une maladie grave, évolutive et mettant en péril le pronostic vital, et nécessitant des soins proportionnels à la sévérité de ses symptômes, et ce quelle que soit son espérance de vie.

6° La définition d'aidant proche fait référence à toute personne qui apporte son aide au patient en dehors d'un cadre professionnel et sans rémunération par le patient.

7° La définition de prestataires inclut :

- les professionnels de la santé visés par l'AR n°78 du 10 novembre 1967,
- les prestataires de soins ou d'aide à domicile visés à l'article 434, 3° et 4° du Code
- ainsi que les prestataires de services ayant des liens avec le patient en situation de soins palliatifs ou sa famille, et son entourage. Sont inclus ici, par exemple, les éducateurs et les assistants sociaux sans pour autant que ces exemples soient exhaustifs.

Article 5.

Cet article n'appelle aucun commentaire.

Article 6.

Cet article n'appelle aucun commentaire.

Article 7.

Cet article introduit un article 491/4§1 qui précise les missions confiées aux plateformes.

La majorité des missions reste inchangée par rapport à la situation existante avant le transfert de compétences. Les plates-formes étaient soumises à l'Arrêté Royal du 19 juin 1997 fixant les normes auxquelles une association en matière de soins palliatifs doit répondre pour être agréée. Cependant, trois activités ont été ajoutées. Il s'agit des missions qui faisaient l'objet d'un subventionnement facultatif par la Wallonie :

- le soutien psychologique des patients en situation de soins palliatifs, de l'entourage, ainsi que des prestataires.
- Le psychologue doit adapter le cadre de ses interventions pour permettre l'accessibilité du service de soutien psychologique à toute personne concernée et demandeuse. Si la situation le requiert, il s'adresse au réseau en assurant la continuité de la prise en charge. Le psychologue articule sa pratique clinique avec les autres acteurs des soins palliatifs. »
- La récolte de données statistiques suivant les modalités définies par le Gouvernement, en concertation avec les plates-formes.
- Le travail de collaboration entre les plates-formes.

La mission d'information précisée au point 1° se réalise également via une série d'outils, dont la diffusion et l'harmonisation ont été soutenus par la Wallonie, tels que le site Internet, la Palliathèque, la revue,...

Les autres prestataires de soins tels qu'indiqués au 2° peuvent être à titre d'exemple : les pharmaciens, les psychologues, les assistants sociaux,...

Le §2 tend à favoriser, lorsque cela est possible, la collaboration avec des organismes publics ou reconnus par les autorités publiques, tels que la Promotion sociale, ou les universités.

En ce qui concerne les formations proposées par les plateformes, elles se déclinent depuis l'information jusqu'à la formation spécifique, selon un cursus identique qui a été harmonisé, avec la définition de critères pour chacun des niveaux de formation.

Chaque plateforme organise de manière indépendante ses formations, dans le respect de ce cadre.

En ce qui concerne l'organisation de la mission d'information, de sensibilisation et de formation, la plate-forme veille à l'analyse périodique des services rendus, l'estimation des besoins restant éventuellement à couvrir sur son territoire et l'examen avec le réseau palliatif défini à l'article 491/3 9° des différentes formes de réponse à y apporter pour atteindre ces missions.

Article 8.

Le point 2 vise la Loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient.

Article 9.

Cet article introduit un article 491/6 qui précise la zone géographique des plates-formes. Leurs territoires ne peuvent se superposer

Article 10.

Cet article introduit un article 491/7 qui précise le contenu du plan d'actions pluriannuel que la plateforme est tenue de mettre en œuvre durant 3 ans.

Les objectifs opérationnels sont définis comme les objectifs établis en vue de la réalisation des missions. Ils peuvent être quantitatifs ou qualitatifs et doivent être mesurables.

Le pouvoir organisateur reprend les différentes instances de l'asbl, l'assemblée générale, le conseil d'administration, et éventuellement le bureau constitué par le conseil d'administration.

Article 11.

Cet article introduit un article 491/8 qui propose une liste non exhaustive de membres qui peuvent faire partie de la plateforme.

Article 12.

Cet article introduit un article 491/9 qui précise la notion de convention d'adhésion ainsi que son contenu. La convention d'adhésion cible un public de professionnels.

Afin de concrétiser la conclusion de conventions d'adhésion, la plateforme doit stimuler le lien avec les partenaires potentiels.

Il convient de différencier le fait :

- d'être membre effectif de la plateforme qui implique la conclusion d'une convention d'adhésion.

L'assemblée générale est composée de tous les membres effectifs qui disposent des droits accordés aux membres visés dans la loi sur les asbl. Chaque plateforme définit les modalités de collaboration avec ses membres.

- de participer aux activités de la plate-forme qui n'implique pas la conclusion d'une convention d'adhésion.

Chaque plateforme a également la possibilité d'avoir des membres adhérents qui soutiennent l'asbl.

Le §3 précise que dans le cadre de collaborations plus ponctuelles avec des partenaires, le recours à une convention de partenariat doit être encouragé. Ainsi, cela se distingue d'une adhésion plus formelle telle qu'expliquée aux deux premiers paragraphes.

Article 13.

Cet article n'appelle aucun commentaire

Article 14.

Cet article n'appelle aucun commentaire.

Article 15.

Cet article n'appelle aucun commentaire.

Article 16.

Cet article introduit un article 491/12 qui précise le rôle du Comité de coordination créé au sein de chaque plate-forme, comité composé au minimum de membres du conseil d'administration.

Le Conseil d'Administration gère les affaires de l'association et la représente dans tous les actes judiciaires et extrajudiciaires. Tous les pouvoirs qui ne sont pas expressément réservés par la Loi à l'assemblée générale sont de la compétence du conseil d'administration.

Article 17.

Cet article introduit un article 491/13 qui prévoit le fait qu'au moins une équipe multidisciplinaire est organisée sur le territoire de chaque plate-forme.

Une équipe multidisciplinaire est spécialisée en soins palliatifs. Elle intervient au domicile du patient, seconde ligne. Elle suggère des pistes quant à la gestion de la douleur et à la qualité de vie, et peut apporter un soutien psychologique au patient, à son entourage et aux soignants.

Elle se compose au minimum d'un médecin généraliste, d'un praticien de l'art infirmier et de personnel administratif, selon les modalités propres à chaque équipe. D'autres profils de fonction peuvent également faire partie de l'effectif de l'équipe, comme les psychologues, les kinés, les assistants sociaux,...

L'équipe doit disposer d'une grande maîtrise de tous les aspects liés aux soins palliatifs tels que médical, infirmier, psychologique, relationnel et éthique.

Article 18.

Cet article n'appelle aucun commentaire.

Article 19.

Cet article n'appelle aucun commentaire

Article 20.

Cet article n'appelle aucun commentaire.

Article 21.

Cet article n'appelle aucun commentaire.

Article 22.

Cet article introduit un article 491/17§1 qui précise les obligations à remplir au moment de l'introduction de la demande d'agrément.

Comme pour l'ensemble des agréments prévus dans le Code, la durée de ceux-ci est indéterminée.

Article 23.

Cet article n'appelle aucun commentaire.

Article 24.

Cet article prévoit une subvention annuelle pour les plates-formes agréées et ce dans la limite des crédits budgétaires.

Cette subvention comprend 2 parties :

- Une partie fixe qui permet à la plate-forme d'assurer ses missions de base, via la définition d'une équipe de base

- Une partie variable qui se justifie par la zone géographique couverte par la plate-forme ainsi que par le nombre d'habitants

L'actualisation des chiffres de la population permet d'être au plus près de la réalité quant au montant octroyé à une plate-forme.

Afin de remplir les missions de base, il est prévu via l'équipe de base :

- Une fonction de coordination
- Une fonction de psychologue

Article 25.

Une délégation est donnée au Gouvernement afin d'arrêter les modalités de fixer les montants et les conditions d'octroi de la partie fixe et de la partie variable de la subvention.

Ainsi, il peut préciser pour la partie fixe :

- la définition de l'équipe de base d'une plate-forme ;

- le montant forfaitaire des frais de fonctionnement.

Le Gouvernement peut également préciser la partie variable de la subvention dépendant du nombre d'habitants dans la zone géographique couverte par la plateforme.

Article 26.

Cet article n'appelle aucun commentaire.

Article 27.

L'article 491/20 organise le contrôle administratif, financier et qualitatif des plates-formes. Ce contrôle est organisé par l'Agence.

L'évaluation participative vise à intégrer le plus activement possible les différentes parties d'un projet via un dialogue constructif. L'implication des différentes parties permet une contribution à la planification, la réalisation et la réorientation éventuelle des objectifs initiaux du projet.

Article 28.

Cet article n'appelle aucun commentaire

Article 29.

Cet article n'appelle aucun commentaire

Article 30.

Cet article n'appelle aucun commentaire

Article 31.

Cet article n'appelle aucun commentaire

Article 32.

Cet article n'appelle aucun commentaire

Article 33.

Cet article précise que plusieurs fédérations peuvent être reconnues par le Gouvernement,

La durée de la reconnaissance est fixée à cinq ans et peut être renouvelée.

Cet article précise également les missions qui doivent être remplies par la/les fédération(s).

Article 34.

Cet article n'appelle aucun commentaire

Article 35.

Cet article précise les obligations à remplir au moment de l'introduction de la demande d'agrément.

Le pouvoir organisateur reprend les différentes instances de l'asbl, l'assemblée générale, le conseil d'administration, et éventuellement le bureau constitué par le conseil d'administration.

Article 36.

Cet article n'appelle aucun commentaire

Article 37.

Cet article prévoit une subvention annuelle pour les fédérations reconnues au prorata du nombre d'habitants de la zone couverte par le membre, c'est-à-dire la plate-forme.

Article 38.

Cet article n'appelle aucun commentaire.

Article 39.

Cet article prévoit une subvention complémentaire pour les plates-formes affiliées à une fédération.

Article 40.

Cet article précise les conditions qui doivent être remplies afin que les fédérations reçoivent la subvention complémentaire Cette subvention complémentaire sera versée directement aux fédérations selon les modalités précisées par le Gouvernement.

Article 41.

Cet article n'appelle aucun commentaire.

Article 42.

Cet article prévoit une subvention aux équipes de soutien multidisciplinaires, en référence aux conventions définies dans le Code.

Article 43.

Cet article n'appelle aucun commentaire.

Article 44.

Cet article prévoit le maintien d'un agrément d'un an pour les plates-formes agréées à la date du 31/12/2018.

Une nouvelle demande d'agrément doit être introduite par la plate-forme six mois avant l'expiration de ce délai d'un an.