



**CONSEIL
SUPÉRIEUR
NATIONAL des
PERSONNES
HANDICAPÉES**

**Un cadre de soins et d'accompagnement
qui répond aux besoins du patient
handicapé et au patient malade
chronique¹**

NOTE DE POSITION

Septembre 2017

¹ Selon l'OMS « Les maladies chroniques sont des affections chroniques qui en règle générale, évoluent lentement ».

Une étude du KCE retient également cette approche

https://kce.fgov.be/sites/default/files/page_documents/KCE_190B_organisation_soins_malades_chroniques_Position%20Paper_0_0.pdf

Les interventions de l'INAMI visent plutôt les maladies chroniques (voir indemnité pour malades chroniques) tandis que l'on parle plutôt de malade chronique dans le contexte du travail.

Pour tous ces motifs, nous utiliserons le terme « malades chroniques » tout au long de cette note, plutôt que « malades de longue durée »

Introduction

La Ministre des Affaires sociales et de la Santé publique souhaite une révision en profondeur du cadre légal relatif à l'exercice des soins de santé. Elle concerne tous les professionnels de la santé et les patients, quels que soient le lieu et le cadre de soins.

La réforme repose sur 3 piliers² :

1. **Nouveau partage de compétences entre prestataires** : des profils professionnels et de compétence seront rédigés, selon une description dynamique, ouverte et positive de l'exercice. Pour pouvoir exercer une profession des soins de santé, la personne devra détenir le diplôme adéquat mais elle devra également être qualifiée et pouvoir démontrer cette qualification. À cet effet, le "visa" pour l'exercice de la profession des soins de santé recevra un contenu plus vaste. Il deviendra une véritable licence permettant de pratiquer. Par ailleurs, un mécanisme de contrôle plus étendu sera institué : il devra permettre de vérifier si les prestataires de soins ne dépassent pas leurs compétences, s'ils orientent leurs patients à temps et s'ils prennent leur responsabilité pour rester compétents, par exemple en suivant une formation continue. Dans la foulée du cadre redessiné de compétences, la réforme fixe aussi le principe de la délégation des soins à des professionnels mais aussi à des non-professionnels, dans le respect d'un cadre de qualité prédéfini ;
2. **soins de santé, de qualité, sur mesure, multidisciplinaires et intégrés** : l'ancien modèle de soins de santé structuré de manière fortement hiérarchique et d'où sont absents les soins de santé intégrés est considéré comme dépassé. La ministre souhaite une coopération efficace dans les soins administrés à un patient de manière à assurer une meilleure qualité et permettre une économie sur les coûts. Soins de santé, liberté de choix et bien-être doivent être articulés ;
3. **concept nouveau « patient pilote »** : le patient est mis au centre des soins de santé : des soins de qualité sont des soins à la mesure du patient ET mis en œuvre avec le patient. En d'autres termes, le patient devient un sujet actif dans son parcours de soins. Les soins de santé doivent rester abordables, être dispensés aussi près que possible de chez lui, voire chez lui.

Le CSNPH a fait ces dernières années plusieurs constats factuels, qu'il estime opportun de livrer et d'intégrer dans le cadre de la présente réflexion, en raison de leur retentissement inévitable sur cette dernière :

1. La personne handicapée ou la personne malade chronique n'est pas un patient comme les autres : son handicap ou sa maladie « font partie de son être » et parfois la personne n'est plus vue qu'au travers de sa « différence ». Elle est bien souvent malgré elle dépossédée de son choix de vie: sa résidence, son parcours de formation et professionnel, ses activités sociales, ... lui sont généralement imposés. Pour la personne handicapée, lorsque la maladie s'ajoute à la situation de handicap, cette situation de « mise sous tutelle » se renforce d'autant ;
2. La personne handicapée (quelle que soit sa déficience) ou la personne malade chronique mène un combat dur et continu pour une qualité de

² Source : <http://ar78.be/index.html> . Les projets de textes réglementaires n'ont pas été transmis au CSNPH.

vie ; des soins de qualité doivent s'intégrer dans le choix de vie et permettre la participation à la vie en société ne sont pas satisfaisants ; l'objectif pour toutes ces personnes est de devenir actrices de leur parcours thérapeutique comme les autres et d'intégrer ce parcours dans leur choix de vie, comme tout autre citoyen.

3. Le domaine de la santé publique est de plus en plus soumis à la logique de marché : les professionnels sont mis en concurrence ; les particuliers sont eux-mêmes informellement, souvent bénévolement, sollicités en tant que maillon indispensable d'une chaîne de soins et d'assistance globale ; les technologies, quand elles sont utilisées dans une logique purement économique, réduisent l'assistance humaine, voire la remplacent (cfr. robots);
4. Au fil des réformes successives de l'Etat, d'une part, la distinction entre les soins à la personne (cure) et l'accompagnement de la personne (care) s'est renforcée, d'autre part, les compétences en matière de soins ont été disséminées et saucissonnées. La cohérence nécessaire du point de vue des besoins du patient est devenue floue, la continuité et l'articulation entre les actes de soins et d'accompagnement compliquent la gestion de son quotidien, à un point tel qu'il doit parfois choisir entre des soins et une qualité de vie. Il est évident que les modifications apportées au cadre de soins auront un impact sur les politiques d'accompagnement dans les entités fédérées. La politique de la santé n'est pas cohérente et ne relève pas d'une vision holistique ; il est donc difficile de mettre en œuvre des mesures concrètes permettant l'autonomie de vie des personnes handicapées et malades chroniques, et leur participation à la vie en société.

Cette réforme, au travers de ses 3 piliers, constitue une opportunité à ne pas rater pour articuler qualité de soins et qualité de vie pour tous.

L'objectif de cette note de position est de mettre en exergue les principes de base et les valeurs fondamentales que le Conseil Supérieur National des Personnes Handicapées (CSNPH) défend dans le cadre de la définition et de la conceptualisation du cadre de soins et d'accompagnement du patient. Le CSNPH souhaite les voir appliquer à toutes les personnes handicapées (quelle que soit leur déficience, physique, sensorielle ou intellectuelle) ou malades de longue durée. Ces principes et valeurs sont les suivantes :

1. Assurer la dignité aux personnes handicapées et aux personnes malades chroniques
2. Permettre des soins et un accompagnement de qualité pour tous
3. Garantir l'autonomie du choix de vie et l'inclusion dans la société
4. Réglementer clairement et complètement la délégation des actes et les responsabilités des professionnels

Chacun de ces aspects sera précédé, le cas échéant, d'un développement réglementaire non exhaustif.

1. Assurer la dignité aux personnes handicapées et aux personnes malades chroniques

L'article 3 de la Convention sur les droits des personnes handicapées (ci-après « la Convention ») rappelle le principe général absolu du respect de la dignité

intrinsèque, de l'autonomie individuelle, y compris la liberté de faire ses propres choix, et de l'indépendance des personnes.

Le CSNPH souhaite insister sur 5 aspects

- a. Reconnaître la capacité juridique au sein même du cadre réglementaire : jouissance et exercice des droits dans tout le processus de soins et d'accompagnement - Assurer la non-discrimination en toutes circonstances ;
- b. Revoir la formation des prestataires professionnels ; rendre accessibles des formations aux aidants informels ;
- c. Revoir le cadre de la communication entre prestataires et patients ;
- d. Assurer l'information du patient ;
- e. Permettre l'évaluation du système par les personnes handicapées et malades de longue durée.

a. Reconnaître la capacité juridique au sein même du cadre réglementaire : jouissance et exercice des droits dans tout le processus de soins et d'accompagnement - Assurer la non-discrimination en toutes circonstances

L'article 5 de la Convention rappelle le principe de l'égalité et de la non-discrimination.

1. Les États Parties reconnaissent que toutes les personnes sont égales devant la loi et en vertu de celle-ci et ont droit sans discrimination à l'égal protection et à l'égal bénéfice de la loi.

2. Les États Parties interdisent toutes les discriminations fondées sur le handicap et garantissent aux personnes handicapées une égale et effective protection juridique contre toute discrimination, quel qu'en soit le fondement.

3. Afin de promouvoir l'égalité et d'éliminer la discrimination, les États Parties prennent toutes les mesures appropriées pour faire en sorte que des aménagements raisonnables soient apportés.

4. Les mesures spécifiques qui sont nécessaires pour accélérer ou assurer l'égalité de facto des personnes handicapées ne constituent pas une discrimination au sens de la présente Convention.

L'article 12 de la Convention rappelle que

1. Les États Parties réaffirment que les personnes handicapées ont droit à la reconnaissance en tous lieux de leur personnalité juridique.

2. Les États Parties reconnaissent que les personnes handicapées jouissent de la capacité juridique dans tous les domaines, sur la base de l'égalité avec les autres.

3. Les États Parties prennent des mesures appropriées pour donner aux personnes handicapées accès à l'accompagnement dont elles peuvent avoir besoin pour exercer leur capacité juridique.

L'article 25 de la Convention rappelle (...)les États Parties :

d) Exigent des professionnels de la santé qu'ils dispensent aux personnes handicapées des soins de la même qualité que ceux dispensés aux autres, et notamment qu'ils obtiennent le consentement libre et éclairé des personnes handicapées concernées; à cette fin, les États Parties mènent des activités de formation et promulguent des règles déontologiques pour les secteurs public et privé de la santé de façon, entre autres, à sensibiliser les personnels aux droits de l'homme, à la dignité, à l'autonomie et aux besoins des personnes handicapées;

f) Empêchent tout refus discriminatoire de fournir des soins ou services médicaux ou des aliments ou des liquides en raison d'un handicap.

L'observation générale n°14 du Conseil économique et social des Nations-Unies relative à la mise en œuvre de l'article 12 du *Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels* dispose notamment que le droit à la santé sous toutes ses formes et à tous les niveaux suppose l'existence des éléments interdépendants et essentiels suivants, dont la mise en œuvre précise dépendra des conditions existant dans chacun des États parties :

b) Accessibilité. Les installations, biens et services en matière de santé doivent être accessibles, sans discrimination, à toute personne relevant de la juridiction de l'État partie.

L'accessibilité comporte quatre dimensions qui se recoupent mutuellement :

i) Non-discrimination : les installations, biens et services en matière de santé doivent être accessibles à tous, en particulier aux groupes de populations les plus vulnérables ou marginalisés, (...)

La Charte d'Ottawa (Organisation mondiale de la santé – 21 novembre 1986) prévoit que par-delà son mandat qui consiste à offrir des services cliniques et curatifs, le secteur de la santé doit s'orienter de plus en plus dans le sens de la promotion de la santé. Les services de santé doivent se doter d'un mandat plus vaste, moins rigide et plus respectueux des besoins culturels, qui les amène à soutenir les individus et les groupes dans leur recherche d'une vie plus saine et qui ouvre la voie à une conception élargie de la santé, en faisant intervenir, à côté du secteur de la santé proprement dit, d'autres composantes de caractère social, politique, économique et environnemental.

Elle précise aussi que la réorientation des services de santé exige également (...) des changements dans l'enseignement et la formation des professionnels. Il faut que cela fasse évoluer l'attitude et l'organisation des services de santé, en les recentrant sur la totalité des besoins de l'individu considéré dans son intégralité.

La loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient précise

Article 8 : Le patient a le droit de consentir librement à toute intervention du praticien professionnel moyennant information préalable.

Le CSNPH constate que l'image de la personne handicapée et de la personne malade chronique dans notre société renvoie encore bien souvent à une approche paternaliste et médicale. L'existence du handicap ou de la maladie chronique justifie encore très souvent à elle seule que les personnes handicapées ou malades se voient dictées « ce qui est bon pour elles ». Les patients sont catalogués au départ de leur handicap ou de leur maladie et souvent au mépris total de leur volonté, de leurs besoins humains et de leurs attentes personnelles. Bien souvent, lorsque le patient est handicapé, il n'est plus considéré comme un véritable interlocuteur ; la communication entre lui et le prestataire de soins est réduite et peut-être, parfois avilissante, voire inexistante et se réalise carrément via une personne tierce – alors qu'elle-même ne connaît pas toujours les aspirations de la personne handicapée (ainsi, par exemple, lorsqu'un administrateur provisoire a été désigné). Ces personnes sont alors tout simplement niées dans leurs droits d'auto-détermination.

Au motif de sa santé, la personne handicapée ou malade se voit bien souvent imposer un parcours de soins tel que de facto, il la prive des possibilités de poser un véritable choix de vie et de résidence et de participer à la vie en société, sur un pied d'égalité avec les autres.

L'articulation qualité de soins et choix de vie/qualité de vie est souvent inexistante : des enfants handicapés ne peuvent pas suivre l'enseignement général faute de soins prodigués dans les écoles, des personnes handicapées ne peuvent rester chez elles parce que la continuité des soins ne peut leur être assurée, ... La technicité des soins concernés n'est pas toujours en cause, ce qui l'est le plus souvent c'est la disponibilité du prestataire légalement habilité à les prodiguer. De nombreuses personnes handicapées sont alors institutionnalisées, non par choix, mais uniquement au prétendu motif de l'encadrement médical. Dans d'autres cas, l'environnement familial est à ce point sollicité qu'il en perd lui-même sa capacité d'auto-détermination : dans de nombreuses familles, combien de conjoints ou de parents ne renoncent pas à une activité professionnelle par nécessité d'accompagner un enfant, un conjoint ou un parent ; ce qui presque toujours génère une situation de perte de droits et de statut sur le court et le long terme (voir note de position « aidants proches » du CSNPH : <http://ph.belgium.be/resource/static/files/note-aidants-proches.pdf>)

Le CSNPH insiste pour que la définition du « patient pilote » intègre expressément la dimension de la reconnaissance de la personne handicapée ou malade chronique en tant qu'acteur et interlocuteur de sa santé et de sa vie : ses besoins médicaux, tout autant qu'individuels (en ce compris ses lieux de vie et d'activités), sociaux, culturels et philosophiques doivent être respectés au travers de son trajet de soins. La personne handicapée ou malade chronique est avant tout citoyen titulaire de droits et comme tout autre citoyen veut les exercer : aucun texte réglementaire ne précise que le handicap ou la maladie est une cause juridique en elle-même de suppression de reconnaissance ou d'exercice des droits ! De même, la personne doit être entendue dans ses besoins existants au même titre que le patient « valide ». Au besoin, les surcoûts liés à la réalisation de ces besoins doivent être couverts par la collectivité (ex : transport adapté)

Le CSNPH souligne la nécessité de faire préciser réglementairement les volets « consentement », « communication », « qualité de vie », « adhésion au traitement », « choix particuliers du patient » (dons d'organes, acharnement thérapeutique, fins de vie,...), de manière à soutenir concrètement au sein de tout environnement de vie, choisi par la personne handicapée ou malade chronique, la dignité de la personne et son choix de vie.

Le CSNPH demande tout particulièrement que la notion de « consentement éclairé » soit exhaustivement précisée dans son contenu, surtout lorsque le patient présente une déficience sensorielle ou intellectuelle. La situation concrète de la personne porteuse d'une déficience intellectuelle devra être tout particulièrement rencontrée ; selon les situations, la personne de confiance ou le réseau devront être impliqués, si cela est réellement nécessaire, et non pas pour la facilité des professionnels. Actuellement, l'âge ou la déficience (physique, intellectuelle, sensorielle) du patient influence sa reconnaissance en tant qu'interlocuteur à part entière. Dans une série de cas, plutôt que de s'adresser à l'entourage, le dispensateur de soins devrait avoir une attention redoublée quant aux messages qu'il souhaite faire passer au patient lui-même et s'appliquer à adopter un langage simple et clair de manière à ce que le patient puisse pleinement adhérer au parcours thérapeutique. Au besoin, il recourra aux outils de communication indispensables à la communication : langue des signes, langage « easy to read », ... le coût lié à l'usage de cet outil ne pourra pas être facturé au patient.

Enfin, dans le cadre de cette réforme qui est placée sous le signe de l'engagement actif du « patient pilote », le CSNPH souhaite souligner l'ambiguïté fondamentale que véhicule le terme « consentir » dans le texte actuel des droits du patient pilote ! Le dictionnaire renvoie aux synonymes acquiescer, admettre,

céder, dire amen, se soumettre, ... Il manque dans ce terme la dimension active d'engagement et d'adhésion à un projet. Sans perdre de vue aussi que le degré de connaissance entre le médecin et le patient est forcément déséquilibré et que la tentation d'« imposer au motif médical » est toujours la plus forte, sans compter que le prestataire se dédouanera toujours de toute responsabilité si le traitement n'a pas été correctement pratiqué. Encore fallait-il que ce traitement soit pleinement endossé par le patient et qu'il l'intègre donc dans son choix de vie ; une thérapie ne devient d'ailleurs fructueuse que si elle s'inscrit dans le choix de vie du patient. Le CSNPH estime que le consentement éclairé du patient est au cœur du concept « patient pilote » : on rentre dans une nouvelle approche de la relation médicale dans laquelle le prestataire de soins doit demander le consentement mais aussi obtenir l'approbation du patient pour les étapes et les actes essentiels du traitement. En aucun cas, ni le handicap, ni la maladie chronique ne peuvent constituer un motif qui justifierait une entorse au principe absolu du consentement éclairé du patient et de la nécessité de son approbation. Le principe doit être absolu et inconditionnel (les textes qui sous-tendent cette exigence existent par ailleurs et doivent être maintenus) même s'il peut être décliné dans le traitement quotidien de manière souple en fonction de la répétitivité des actes, par exemple. .

b. Revoir la formation des prestataires professionnels ; rendre accessibles des formations aux aidants informels.

La Charte d'Ottawa précise que la réorientation des services de santé exige également (...) des changements dans l'enseignement et la formation des professionnels. Il faut que cela fasse évoluer l'attitude et l'organisation des services de santé, en les recentrant sur la totalité des besoins de l'individu considéré dans son intégralité.

La Recommandation n°R(98)9 du Conseil de l'Europe relative à la dépendance considère

- *l'importance d'une formation adéquate des aidants, vu la compétence requise pour jouer pleinement leur rôle ;*

Très concrètement, il faut veiller à donner un visage humain à toutes les étapes de la relation thérapeutique.

Cette interaction entre le prestataire professionnel et le patient est véritablement au cœur de la relation thérapeutique ET doit être déclinée sur le plan des processus de soins, à tous les niveaux (prévention, information, formation, hospitalisation, soins à domicile...). Actuellement, bien souvent, le schéma thérapeutique est avant tout technique et s'impose au patient qui dispose d'une marge d'aménagement réduite ou inexistante. Quelles sont les mesures concrètes qui garantiront l'effectivité du droit au pilotage par le patient ? Le véritable défi sera d'entendre et de répondre à la question « qu'attend le patient handicapé ou malade chronique » ?

- le respect pour les valeurs, préférences, et besoins exprimés par le patient et en lien avec son choix et ses priorités de vie;
- les soins intégrés et coordonnés ;
- la continuité;
- l'accessibilité ;
- l'éducation et information claires et de qualité pour le patient (et sa famille) ;
- le confort physique, y compris la gestion de la douleur ;
- le soutien émotionnel et l'atténuation de la peur et de l'anxiété ;
- la participation appropriée des membres de la famille et des amis.

Les aspects qui représentent la perspective du patient handicapé ou malade chronique sont tout aussi importants dans une démarche qualité que les aspects « techniques » ou cliniques. La qualité du contact entre soignant et patient, l'information partagée avec le patient, la continuité des soins, la satisfaction du patient, ses préférences individuelles, le comportement du soignant doivent être pris en compte. La qualité perçue ou ressentie par le patient est complémentaire à la qualité délivrée par le soignant et par la structure, et doit être intégrée à une évaluation globale de la qualité des soins. Ces aspects sont d'autant plus criants que la maladie chronique ou le handicap ne sont pas passagers mais sont devenus des « compagnons de vie » dont les personnes ne se déferont peut-être jamais et avec lesquels elles doivent composer car elles souhaitent malgré tout construire une vie de qualité .

Cette nouvelle approche commence par une formation des thérapeutes et encadrants socio-médicaux à la dimension des droits de l'homme, qui doit recevoir une place obligatoire dans tous les parcours de formation dans l'enseignement supérieur, universitaire et continu. Le CSNPH demande que dans tous les parcours de formation de tous les professionnels de la santé, soit intégré un module de formation sur les droits des patients et plus spécifiquement sur les droits et besoins des personnes handicapées et malades chronique mais aussi un module de stage leur permettant de prendre connaissance de la réalité de vie des personnes handicapées et malades chronique

Il demande aussi que les parcours de formation continuée touchent tous les auxiliaires personnels et techniciens professionnels : ils doivent être dispensés au sein des institutions, des crèches, des maisons de soins ... mais aussi dans des lieux proches des aidants à domicile, des professeurs, des volontaires. Il est essentiel que ces formations soient organisées dans des structures accessibles au plus grand nombre : mutuelles, CPAS, PMS, ...

Dans un cadre où les aidants informels, en ce compris les auxiliaires de soins environnants – corps enseignant, voisinage, responsable de mouvement de jeunesse..., aidants proches et bénévoles –, et le patient lui-même sont considérés comme un maillon essentiel de la chaîne de soins, il est indispensable que des formations leur deviennent également accessibles. A partir du moment où la toile des soins s'élargit à des particuliers non professionnels, il est indispensable de leur offrir, tout comme aux professionnels de la santé, la possibilité de suivre des formations, adaptées à leurs statut et besoins. En Flandre, ces formations existent déjà depuis plusieurs années³ ; le CSNPH

³ La mission des centres régionaux de services (CRS) est définie par le décret sur les soins et le logement du 13-03-2009

Art 20:

Le centre régional de services est une structure ayant comme mission:

1° d'offrir aux usagers, intervenants de proximité et volontaires des activités de nature informative et éducative générale axées sur le groupe;

...

Article 21. (01/01/2010- ...)

§ 1er. Le Gouvernement flamand arrête les activités que le centre régional de services agréé est tenu de déployer afin d'accomplir sa mission. En tout cas le centre est tenu de déployer au moins les activités suivantes, le cas échéant sur la base d'un partenariat:

...

3° l'organisation de cours d'information ou de formation au bénéfice des intervenants de proximité;

4° l'organisation de cours d'information ou de formation au bénéfice des volontaires;

...

demande à ce qu'elles soient généralisées à l'ensemble du pays. Ces formations sont aussi un gage de qualité et de bon fonctionnement de la nouvelle approche de soins et d'accompagnement.

Le CSNPH insiste pour que cette formation soit à la hauteur des besoins particuliers et concrets de chaque patient.

c. Revoir le cadre de la communication entre prestataires et patients

Le CSNPH rappelle que les droits du patient couvrent une large palette de réalités : il s'agit tant de veiller à obtenir le consentement éclairé, de prodiguer des informations complètes et claires, d'établir la relation avec la personne, l'écouter et établir une relation de confiance de manière à mettre en œuvre le concept « patient pilote».

Il sera aussi essentiel que chaque professionnel de soins collabore effectivement avec les autres professionnels, au sein de la structure de soins mais aussi en-dehors et en ce compris avec des prestataires assurant l'accompagnement, de manière à ce que le patient bénéficie de soins intégrés.

Il est aussi prévu que le prestataire professionnel endosse officiellement la mission d'informateur en prévention notamment. Cette nouvelle mission de communication, à la fois intégrée et globale, nécessite un investissement en temps non négligeable : le CSNPH insiste pour que cet objectif soit clairement et concrètement comptabilisé en terme de nomenclature dans le cadre de la mission générale du thérapeute. C'est d'autant plus important, compte tenu de la philosophie d'une réforme qui se veut fonctionnelle et pluridisciplinaire. Le CSNPH demande aussi qu'un professionnel « transversal » soit désigné pour assurer le contact et les relais entre tous les professionnels au sein de cette nouvelle dynamique. A ce titre, l'expérience actuelle du professionnel désigné dans le cadre des projets pilotes de soins intégrés en faveur des malades chroniques pourrait être élargie à d'autres situations, comme par exemple celle des personnes porteuses d'une déficience intellectuelle.

d. Assurer l'information du patient

Le CSNPH rappelle que toute information doit se donner dans un langage clair et adapté à toutes les personnes selon leurs besoins et quel que soit leur handicap ou leur maladie. Cet accès à l'information doit par ailleurs être facilitée pour tous les patients, quel que soit leur handicap ou leur maladie. Dans tous les parcours de formations (apprentissage ou continuée), des modules sur « les composantes d'une bonne communication » devraient être obligatoires.

Le CSNPH insiste aussi sur la nécessité de l'information durant tout le parcours thérapeutique. Par définition, pour une personne porteuse d'un handicap ou subissant une maladie chronique, les conséquences évoluent et varient au fil du temps et des circonstances. Le patient doit pouvoir compter sur une information durable dans le cadre de la prévention mais aussi du traitement et de son confort global. Le CSNPH considère important que cette fonction soit endossée par toute l'équipe multidisciplinaire et sans jeu de ping-pong, dans les zones de compétence plus grises, et notamment dans le cadre de la limite soins et aides.

Le CSNPH considère que dans son état actuel, la construction administrative en Belgique ne permet plus au citoyen d'avoir une information complète et globale de l'offre de services par rapport à sa situation de santé et ses besoins. Le CSNPH demande que la réforme intègre cet aspect : chaque entité doit développer une information parfaite, globale et cohérente sur les droits des citoyens par rapport à

leurs situations de vie et leurs besoins, quel que soit par ailleurs le guichet auquel ils s'adressent.

Le CSNPH rappelle aussi les limites du « tout à l'informatique » car certaines personnes ont un accès très réduit aux outils informatiques, par manque de connaissances, de moyens financiers et de sites et applications accessibles. Le citoyen, sujet à un handicap ou une maladie lourde, ne peut déployer l'énergie suffisante pour mettre en exercice ses droits : il est indispensable qu'un maillage humain puisse l'y amener, sans qu'il renonce pour autant à son autonomie quant au choix de vie qu'il souhaite.

Afin de permettre l'échange nécessaire des données de santé des patients, une condition sine qua non est que le dossier de patient soit tenu à jour de façon électronique. Ce dernier pourra consulter (sauf règles liées à l'exception thérapeutique) son dossier de patient sans aucune intervention du praticien professionnel, au moyen d'un login, ou gérer lui-même son dossier de patient.

Le contenu minimal du dossier partagé serait le suivant :

- identité, sexe et date de naissance du patient ;
- raisons du contact ou problématique signalée ;
- aperçu chronologique des soins de santé réalisés ;
- le cas échéant, le nom de la personne qui a adressé le patient ;
- résultats d'examen ;
- compte rendu des consultations ;
- références aux services ou aux personnes externes ;
- attestations reçues des autres prestataires professionnels des soins de santé, avis et rapports ;
- copies d'attestation et de rapports élaborés pour le patient ou des tiers.

Le CSNPH accueille favorablement la nécessité d'ouvrir plus activement le patient à son dossier médical. Il souligne aussi l'importance du partage des informations entre tous les prestataires et dans la mesure utile pour assurer la continuité des soins. Dans les faits, le CSNPH constate que bien trop souvent les informations passent des spécialistes vers les médecins traitants mais peu entre les spécialistes eux-mêmes (sauf dans une même structure).

Cela étant, le CSNPH souhaite insister sur certains aspects non évoqués et liés à la circulation d'informations :

- Il faut que cette information soit accessible à tous les patients, quelle que soit leur déficience ou leur état de santé. Le CSNPH insiste pour que les aménagements nécessaires soient prévus et financés pour permettre à toutes les personnes en chaise roulante mais aussi aveugles, sourdes, porteuses d'une déficience intellectuelle ou sensorielle, d'être traitées comme des patients à part entière. Traduction en langue des signes, mots et idées faciles à comprendre, adaptation des équipements d'examen et de soins, etc... doivent être prévues et financées comme « outils indispensables d'accès à la santé et à son pilotage ». Le CSNPH souhaiterait donc avoir la confirmation de l'accessibilité des sites (labellisation Anysurfer) et de l'accessibilité intellectuelle du contenu des informations elles-mêmes ;
- Cette circulation ouvre une responsabilité : qu'en est-il lorsque cette information n'a pas été bien ou incomplètement analysée par le médecin ?
- quel est le cadre du partage ? le dossier est-il ouvert aux prestataires professionnels et auxiliaires familiaux ? Quelles sont les règles d'application relatives à la protection de la vie privée, pour les aidants

informels et volontaires, puisque ceux-ci sont désormais considérés comme des « prolongements » du patient ?

Sur la question de l'accès au dossier du patient par d'autres, le CSNPH souhaiterait voir libeller l'article 9 §1 de la loi sur les droits du patient comme suit : « ... accessible aux seuls autres prestataires de santé et intervenants en relation thérapeutique avec celui-ci, dans les limites de leurs compétences et fonctions, en conformité avec le secret professionnel, le droit à la vie privée, via des logiciels agréés par les pouvoirs publics, ... soigneusement tenu à jour et conservé en lieu sûr. » ;

- Comment et par qui la mise à jour sera-t-elle assurée compte tenu de l'éclatement des compétences, de la mise en place d'équipes multidisciplinaires et du principe de la hiérarchie fonctionnelle ?
- Le CSNPH souhaite voir préciser que le principe de proportionnalité et de finalité doit aussi concerner la transmission des données médicales ambulatoires relevant de pratiques pluri- ou multidisciplinaires.

e. Permettre l'évaluation du système par les personnes handicapées et malades de longue durée.

En ratifiant la Convention, les États s'engagent

- article 4.1 - à garantir et à promouvoir le plein exercice de tous les droits de l'homme et de toutes les libertés fondamentales de toutes les personnes handicapées sans discrimination d'aucune sorte fondée sur le handicap

- article 4.3 - *dans l'élaboration et la mise en œuvre des lois et des politiques adoptées aux fins de l'application de la présente Convention, ainsi que dans l'adoption de toute décision sur des questions relatives aux personnes handicapées, à consulter étroitement et faire activement participer ces personnes, y compris les enfants handicapés, par l'intermédiaire des organisations qui les représentent*

De nouveaux organes d'avis seront créés et qui devront entre autres se prononcer sur la qualité des soins prodigués en dehors des hôpitaux et de la médecine en général.

Il est précisé que ces organes devront prendre en considération les situations particulières liées aux types de patients (handicapés et malades chroniques, dans les différents lieux de vie et d'activités (dans les institutions, à domicile, dans les écoles, sur le lieu du travail...)).

Conformément au prescrit de l'art 4.3 de la Convention et de la décision prise en Conseil des Ministres le 26 mars 2015 [qui oblige CHAQUE MINISTRE à impliquer le CSNPH concrètement et régulièrement (et pas uniquement l'informer ou le consulter) dans le processus de réflexion et de décision], le CSNPH insiste pour que la réglementation instituant ces conseils prévoie la consultation et l'implication active du CSNPH dans les exercices de rapportage et d'amélioration du processus. Une évaluation globale et régulière de la qualité des soins par secteurs par ces mêmes organes d'avis doit être prévue par la loi.

Le CSNPH demande par ailleurs que chaque patient ait la possibilité de faire part de ses réflexions et signalements quant à la prise en charge des aspects « pilotage », « articulation qualité de soins et qualité de vie » auprès des organes d'avis qui seront chargés de l'évaluation de la qualité des soins.

2. Permettre des soins et un accompagnement de qualité pour tous

L'article 25 de la Convention sur les droits des personnes handicapées rappelle que Les États Parties reconnaissent que les personnes handicapées ont le droit de jouir du meilleur état de santé possible sans discrimination fondée sur le handicap. Ils prennent toutes les mesures appropriées pour leur assurer l'accès à des services de santé qui prennent en compte les sexospécificités, y compris des services de réadaptation. En particulier, les États Parties :

- a) Fournissent aux personnes handicapées des services de santé gratuits ou d'un coût abordable couvrant la même gamme et de la même qualité que ceux offerts aux autres personnes, y compris des services de santé sexuelle et génésique et des programmes de santé publique communautaires;
- b) Fournissent aux personnes handicapées les services de santé dont celles-ci ont besoin en raison spécifiquement de leur handicap, y compris des services de dépistage précoce et, s'il y a lieu, d'intervention précoce, et des services destinés à réduire au maximum ou à prévenir les nouveaux handicaps, notamment chez les enfants et les personnes âgées;
- (...)
- d) Exigent des professionnels de la santé qu'ils dispensent aux personnes handicapées des soins de la même qualité que ceux dispensés aux autres, et notamment qu'ils obtiennent le consentement libre et éclairé des personnes handicapées concernées; à cette fin, les États Parties mènent des activités de formation et promulguent des règles déontologiques pour les secteurs public et privé de la santé de façon, entre autres, à sensibiliser les personnels aux droits de l'homme, à la dignité, à l'autonomie et aux besoins des personnes handicapées;

L'observation générale n°14 du Conseil économique et social des Nations-Unies relative à la mise en œuvre de l'article 12 du Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels dispose notamment que le droit à la santé sous toutes ses formes et à tous les niveaux suppose l'existence des éléments interdépendants et essentiels suivants, dont la mise en œuvre précise dépendra des conditions existant dans chacun des États parties :

- a) **Disponibilité.** Il doit exister dans l'État partie, en quantité suffisante, des installations, des biens et des services ainsi que des programmes fonctionnels en matière de santé publique et de soins de santé.
- b) **Accessibilité.** Les installations, biens et services en matière de santé doivent être accessibles, sans discrimination, à toute personne relevant de la juridiction de l'État partie.

L'accessibilité comporte quatre dimensions qui se recoupent mutuellement :

- i) **Non-discrimination** : les installations, biens et services en matière de santé doivent être accessibles à tous, en particulier aux groupes de populations les plus vulnérables ou marginalisés, (...)
- ii) **Accessibilité physique** : les installations, biens et services en matière de santé doivent être physiquement accessibles sans danger pour tous les groupes de la population, en particulier les groupes vulnérables ou marginalisés ..., les personnes handicapées. (...). L'accessibilité comprend en outre l'accès approprié aux bâtiments pour les personnes handicapées.
- iii) **Accessibilité économique** (abordabilité)
- iv) **Accessibilité de l'information** : l'accessibilité comprend le droit de rechercher, de recevoir (...) des informations ...
- c) **Acceptabilité.** Les installations, biens et services en matière de santé doivent être respectueux de l'éthique médicale et être appropriés sur le plan culturel, c'est-à-dire respectueux de la culture des individus (...)

d) Qualité. Les services en matière de santé doivent également être scientifiquement et médicalement appropriés et de bonne qualité, ce qui suppose, notamment, du personnel médical qualifié, (...)

La loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient précise

Article 5 : Le patient a droit, de la part du praticien professionnel, à des prestations de qualité répondant à ses besoins et ce, dans le respect de sa dignité humaine et de son autonomie et sans qu'une distinction d'aucune sorte ne soit faite ;

Article 7 : Le patient a droit, de la part du praticien professionnel, à toutes les informations qui le concernent et peuvent lui être nécessaires pour comprendre son état de santé et son évolution probable. La communication avec le patient se déroule dans une langue claire.

La Recommandation n°R(98)9 du Conseil de l'Europe relative à la dépendance considère

- qu'il importe de renforcer la protection sociale des aidants ;
l'importance d'apporter une assistance appropriée aux aidants sans statut professionnel afin de les soulager et de les soutenir dans des tâches qui exigent d'eux une importante disponibilité;

La même recommandation dispose en son annexe, art 2. que

« Toutes les personnes dépendantes ou susceptibles de le devenir, quels que soient leurs âge, race, convictions et la nature, l'origine et le niveau de sévérité de leur état, doivent avoir droit à l'assistance et à l'aide requise pour pouvoir mener une vie conforme à leurs capacités réelles et potentielles, au niveau le plus élevé possible et, par conséquent, doivent avoir accès à des services de qualité et aux technologies les plus adaptées »

En préambule de ce point , le CSNPH souhaite rappeler un aspect essentiel : comme vu plus haut, la logique économique, le cadre de travail et le parcours de formation actuel des prestataires de soins engendrent pour conséquence que l'on ne prend pas suffisamment en considération la demande et les besoins des personnes handicapées et personnes malades de longue durée. De manière générale et dans de nombreux lieux de soins, les patients (handicapés, malades chroniques ou « patients ponctuels ») se plaignent de la qualité de la relation thérapeutique : consultation minutée, langage technique inaccessible, orientation thérapeutique imposée et non concertée. Dans un domaine éminemment chargé sur le plan humain et émotionnel, cette perception a inévitablement une conséquence sur la qualité des soins elles-mêmes. C'est ainsi que l'on pourrait imaginer avoir atteint un degré de performance thérapeutique maximal mais totalement inhumain et donc en grande partie inefficace.

Ainsi, pilote qu'il devient, le patient doit pouvoir être rassuré sur la qualité de la relation et il faut être respectueux de sa dignité humaine (voir point 1. *Assurer la dignité aux personnes handicapées et aux personnes malades de longue durée*).

Le patient devra aussi être rassuré sur la qualité des soins et de l'accompagnement. A ce propos, le CSNPH insiste sur les aspects suivants en ce qu'ils conditionnent inévitablement la qualité des soins :

- a. Soins et accompagnement accessibles et abordables financièrement, en ce compris sur le plan de la technologie;
- b. Formation du patient ;
- c. Multidisciplinarité ;
- d. Rôle des aidants proches ;

e. Continuité des soins.

Ce cadre général de soins et d'accompagnement de qualité devra permettre à la personne handicapée et patient malade chronique d'intégrer ses choix de lieux de vie, son cadre de vie et ses activités personnelles et sociales (voir point 3. *Garantir l'autonomie du choix de vie et inclusion dans la société*)

a. Soins et accompagnement accessibles et abordables financièrement, en ce compris sur le plan de la technologie

Le CSNPH a eu l'occasion de se prononcer dans de nombreuses notes de position, avis et memoranda sur toute la difficulté de l'accès aux soins lorsque l'on est personne handicapée ou malade chronique : le mémorandum adressé au gouvernement fédéral en 2014 rappelle bien la situation et parmi les défis énoncés, figuraient

Pour rendre l'offre accessible,

- de mettre en place des structures médicales couvrant équitablement le territoire belge ;
- une offre de soins de santé répondant aux principes de l'accessibilité universelle, en ce compris au niveau de la signalétique ;
- un accueil spécifique de qualité pour toutes les situations de handicap. Cet accueil intégrera les stratégies nécessaires pour permettre la prise en charge et l'orientation de personnes en langue des signes et en langage simplifié, selon les cas ;
- un accueil spécifique de qualité lors de séjours hospitaliers notamment en ce qui concerne les personnes polyhandicapées ou présentant des troubles du comportement associés à une déficience intellectuelle ;
- des consultations de médecine générale en langue des signes et en langage simplifié.
- un personnel médical et paramédical formé à l'accueil ou à la relation avec les personnes handicapées ;

Pour fournir des services de santé étendus, de qualité et d'un coût abordable et permettre aux personnes handicapées de jouir du meilleur état de santé possible,

- de revoir la politique de remboursements INAMI pour un rééquilibrage assurant un libre choix entre implant et appareillages auditifs classiques quand l'indication médicale le justifie ;
- de prendre les mesures nécessaires pour coordonner les examens médicaux en fonction des besoins et capacités des personnes ;
- une intervention plus élevée dans les coûts pour les maladies graves et chroniques ;
- de rembourser les prestations de rééducation en logopédie pour les enfants ayant un quotient intellectuel inférieur à 86 ;
- d'instaurer le principe du soutien à l'achat des aides par des équipes pluridisciplinaires et non pas uniquement des bandagistes. Ces équipes ne peuvent sous aucun prétexte être liées à des services commerciaux ;
- de traiter à fond le dossier relatif aux critères spéciaux d'agrément des médecins spécialistes porteurs du titre professionnel particulier en revalidation fonctionnelle, sociale et professionnelle de personnes handicapées ;
- de définir les critères de reconnaissance pour les équipes pluridisciplinaires dont l'avis est requis dans le cadre des aides fédérales. Par ailleurs, le recours aux équipes pluridisciplinaires devrait être beaucoup plus largement utilisé ;
- aux autorités compétentes, de mettre en place les mesures nécessaires pour que les personnes sourdes ne soient plus obligées de prendre en charge financièrement les frais d'interprétation en langue des signes dans le cadre de l'accès aux soins ;

Ces défis restent d'actualité pour assurer la qualité des soins et de l'accompagnement.

A ces défis, s'ajoute aussi celui d'assurer la mobilité des patients par rapport à la localisation des spécialisations médicales.

Face à la place croissante des technologies dans le domaine des soins et de l'accompagnement (technologies d'assistance, numériques, télémédicales, d'information, de communication, de capteurs biomédicaux et de robotique médicale ou domestique), le CSNPH insiste sur les réalités de vie des personnes handicapées et personnes malades chroniques : dans quelle mesure les TIC et autres aides technologiques peuvent-elles être l'objet d'une appropriation par les personnes auxquelles ces techniques sont censées s'adresser ? Par ailleurs, si la réponse à la question « les techniques peuvent-elles aider ? » paraît évidente sur le plan pratique, elle suscite de nombreuses interrogations sur le plan philosophique et renvoie nos décideurs politiques au modèle souhaité des soins de santé : lorsque l'univers de la technologie, d'une puissance et d'une omniprésence jamais atteintes auparavant, rencontre celui du handicap et de la maladie, la tentation peut être grande de se focaliser sur les aspects de la surveillance et du soin, sans se poser plus au-delà la question essentielle de la qualité de la vie. Or, ces technologies ont toutes comme caractéristique principale qu'elle remplace le contact humain, indispensable au sentiment de qualité.

b. formation du patient

La réforme prévoit que le patient sera lui-même formé, notamment sur le plan de la prévention.

Le CSNPH souligne l'intention de donner au patient les moyens de réduire sa dépendance médicale pour autant que l'objectif et la mesure soient la réalisation des choix de vie. Le CSNPH se méfie des formations dont l'objectif (inavoué) est de réduire les coûts du budget de la sécurité sociale et de l'aide sociale. Les spécialistes de la santé sont les prestataires formés par de longues années d'étude et ne peuvent être substitués par des patients dont le spectre des connaissances est bien évidemment beaucoup plus réduit.

c. Multidisciplinarité

La ministre souhaite « *regrouper les professions qui travaillent ensemble dans les domaines de la santé* ». L'objectif est de renforcer la disponibilité des prestataires et de réduire les possibilités de spécialisation pour au contraire les rassembler autour de piliers, auxquels s'ajouteront avec le temps les aptitudes professionnelles particulières. Il n'est plus question de hiérarchie pyramidale (avec les médecins au sommet) mais fonctionnelle entre les prestataires de soins. Les professionnels seront considérés comme des maillons essentiels à la chaîne de santé globale.

Par « *soins de santé dispensés par une équipe pluridisciplinaire* », il faut entendre l'équipe de praticiens professionnels, ainsi que le patient et son entourage.

Par « *Prestations de soins de santé* », on vise les services à visée diagnostique ou thérapeutique. Il s'agit d'interventions réalisées par le professionnel des soins de santé, soit pour déterminer l'état de santé du patient au moyen d'un examen (diagnostique), soit pour conserver l'état de santé du patient, l'améliorer, le restaurer ou le promouvoir (thérapeutique). Le mot "thérapeutique" porte exclusivement sur les interventions visant à conserver, à restaurer ou à améliorer l'état de santé du patient. Cela est interprété au sens strict. Par conséquent, l'accompagnement du patient en fin de vie, l'euthanasie, l'interruption de grossesse (non thérapeutique), ..., ne sont pas considérés comme « thérapeutiques ».

Les actes de soins posés habituellement par des praticiens spécialement qualifiés, dont les infirmiers, pourraient le devenir par d'autres personnes (on parlera désormais notamment d' « auxiliaire qualifié dans l'entourage du patient » et de « technicien dans l'entourage du praticien de soins »). Le corollaire de cette approche serait la dépénalisation des actes de soins prodigués par des non-professionnels.

Le CSNPH se pose la question de la philosophie et de la portée « du regroupement des professions qui travaillent ensemble dans les domaines de la santé », de même que sur celle « d'uniformiser les parcours des professionnels de la santé ». Est-ce que cela signifie que dans des cadres précis (fonctionnels, pécuniaires, ...) des rapprochements vont être opérés entre métiers des domaines de la santé ? Plus concrètement, va-t-on assister à des assimilations partielles ou totales de certains métiers compte tenu de compétences et expériences similaires : ainsi par exemple un rapprochement fonctionnel entre l'infirmière et l'aide-soignante ou l'éducateur ? Uniformiser les parcours signifie-t-il des tronc de formation communs plus larges ? La formation supérieure ne relève néanmoins pas du fédéral. Ce dernier constat n'est bien évidemment pas en soi un problème pour le CSNPH sur le plan des principes. Par contre, il faut être conscient que cet aspect nécessite un travail en commun avec les entités fédérées. Quel est par ailleurs l'objectif final poursuivi par ce processus d'uniformisation ? Si l'objectif est d'établir des complémentarités, cela peut être intéressant mais en même temps, cette fusion sur le papier est en contradiction avec l'opposition actuelle sur le terrain entre le care et le cure. Il faut en être conscient et prévoir une approche cohérente pour le patient sur le terrain. Ici aussi, une concertation avec les entités fédérées est une nécessité. Libérer la personne handicapée ou le malade de la contrainte médicale est une très bonne chose mais la polyvalence des métiers est-elle une réponse ? Le CSNPH est en faveur d'une approche pluridisciplinaire mais les réformes successives de l'Etat ne vont pas dans ce sens. Comment rattraper cette situation ? Le CSNPH demande à définir des unités fonctionnelles intégrant care et cure.

Le CSNPH se pose également la question de l'adéquation entre la polyvalence des prestataires professionnels et le maintien de soins de qualité, en adéquation avec les demandes et attentes des personnes. Le CSNPH considère qu'une polyvalence est peut être séduisante et dans l'air du temps (de la logique économique) mais ne se prête pas toujours aux domaines de la santé car le patient n'est pas un consommateur qui doit s'adapter à l'offre mais une personne à accompagner au mieux dans sa demande spécifique médicale, paramédicale, de soins et d'aide, et dans son choix de vie. La polyvalence ne permet pas toujours une vue d'ensemble de la situation mais pas une prise en charge concrète des besoins. Ce regroupement suscite aussi le questionnement sur le terrain où actuellement les praticiens de la santé, précisément compte tenu des réformes de la nomenclature des soins et des réformes de l'Etat, tentent de faire aussi bien que possible la distinction entre le care et le cure : comment sera désormais gérée cette distinction dans le cadre d'une philosophie fonctionnelle et interdisciplinaire ? A-t-elle encore une raison d'être ? Le CSNPH souhaite que la situation sur le terrain soit appréhendée à la hauteur des enjeux, sous peine de faire encore progresser le mal-être actuel et avéré du personnel soignant.

Le CSNPH insiste lourdement sur les possibles effets pervers de la multidisciplinarité : elle ne peut ni induire une multiplication des coûts pour le patient, ni une dilution des responsabilités, ni encore être un obstacle au choix de vie, ni être trop invasif : vivre à domicile et attendre tous les jours le passage successif de plusieurs prestataires de soins et d'accompagnement peut véritablement rendre impossible tout projet d'épanouissement.

Enfin, le CSNPH souhaite préciser sa position par rapport à l'accompagnement du patient à des moments bien précis de son parcours de vie, en particulier la fin de vie et l'euthanasie. Ces moments de la vie ne doivent pas échapper à la réflexion présente articulée autour des concepts de « patient pilote » et « consentement éclairé » : si ces actes ne sont pas thérapeutiques, toutes les réflexions reproduites dans cette note s'y appliquent néanmoins.

d. Rôle des aidants proches

La Recommandation n° R(98)9 du Conseil de l'Europe relative à la dépendance considère que, article 4.1 :

Le Comité des Ministres s'est préoccupé de la protection sociale des aidants sans statut professionnel dans sa Recommandation n° R (91) 2. Cette recommandation fait partie intégrante de la présente recommandation, car ses principes directeurs sont valables pour les aidants s'occupant de personnes dépendantes qui devraient pouvoir bénéficier d'une couverture sociale appropriée.

Le CSNPH souhaite insister très lourdement sur l'importance de l'aidant proche, ou de toute personne dont la présence est nécessaire dans le processus de soins, dans cette nouvelle constellation de soins et d'accompagnement : sa place et l'importance de son travail sont reconnues et amplifiées de facto. L'aidant proche voit son rôle de « bras prolongé » du patient confirmé. Il devient la personne nécessaire dans la chaîne de soins, susceptible d'endosser des actes de soins concrets de manière durable et parfois très conséquente sur sa vie. Cela nécessite une reconnaissance concrète en termes de droits sociaux (assimilation pension, dispense d'activation à l'emploi, etc...) Cette redéfinition doit s'appliquer avec les ajustements requis, aux volontaires qui interviennent au domicile, dans des activités de loisir, activités sociales, ...

Les textes juridiques constitutifs de son statut social ne suivent pas : le CSNPH ne peut bien évidemment marquer son accord sur ce no man's land juridique et demande que la réforme régleme cet aspect.

Le CSNPH renvoie à sa note de position

<http://ph.belgium.be/resource/static/files/note-aidants-proches.pdf>

e. La continuité des soins

Le CSNPH demande que ce principe reçoive l'attention nécessaire à la mesure de la situation de vie des personnes handicapées et malades chroniques. L'ampleur des soins ne peut plus mettre à mal la qualité de leur vie. Trop de projets de vie sont annulés ou amputés en raison des soins parce que le personnel n'est pas suffisant ou assez disponible, parce les soins ne sont pas possibles en dehors des structures traditionnelles et encore moins sur des lieux liés aux activités sociales : école, lieu de travail, ... Une continuité des soins doit être organisée, quel que soit le parcours thérapeutique et en fonction du choix de vie de la personne.

Le CSNPH estime par ailleurs que la continuité des soins n'est réalisable que s'il existe un système de transferts de données vers un praticien du choix du patient et de back-up des données en cas de cessation brusque des activités.

3. Garantir l'autonomie du choix de vie et l'inclusion dans la société

L'article 3 de la Convention rappelle le principe général absolu du respect de la dignité intrinsèque, de l'autonomie individuelle, y compris la liberté de faire ses propres choix, et de l'indépendance des personnes

L'article 19 de la Convention souligne

Les États Parties à la présente Convention reconnaissent à toutes les personnes handicapées le droit de vivre dans la société, avec la même liberté de choix que les autres personnes, et prennent des mesures efficaces et appropriées pour faciliter aux personnes handicapées la pleine jouissance de ce droit ainsi que leur pleine intégration et participation à la société, notamment en veillant à ce que :

a) Les personnes handicapées aient la possibilité de choisir, sur la base de l'égalité avec les autres, leur lieu de résidence et où et avec qui elles vont vivre et qu'elles ne soient pas obligées de vivre dans un milieu de vie particulier;

b) Les personnes handicapées aient accès à une gamme de services à domicile ou en établissement et autres services sociaux d'accompagnement, y compris l'aide personnelle nécessaire pour leur permettre de vivre dans la société et de s'y insérer et pour empêcher qu'elles ne soient isolées ou victimes de ségrégation;

c) Les services et équipements sociaux destinés à la population générale soient mis à la disposition des personnes handicapées, sur la base de l'égalité avec les autres, et soient adaptés à leurs besoins.

L'article 25 de la Convention dispose que les Etats

c) Fournissent ces services aux personnes handicapées aussi près que possible de leur communauté, y compris en milieu rural;

La Charte d'Ottawa dispose que la promotion de la santé a pour but de donner aux individus davantage de maîtrise de leur propre santé et davantage de moyens de l'améliorer. Pour parvenir à un état de complet bien-être physique, mental et social, l'individu, ou le groupe, doit pouvoir identifier et réaliser ses ambitions, satisfaire ses besoins et évoluer avec son milieu ou s'y adapter.

La Recommandation R (98)9 du Conseil de l'Europe considère que le respect du principe d'autonomie de la personne dépendante doit guider toute politique en faveur des personnes dépendantes;

Le projet de réforme prévoit à la fois que le patient tient les rênes de sa santé mais en même temps qu'il consent de manière éclairée aux soins (ce principe est inscrit de manière explicite dans la loi sur les droits du patient) et que le prestataire professionnel qui prodigue des soins fixe aussi la délégation.

Par ailleurs, le projet de réforme prévoit expressément que l'aide apportée au patient par son entourage implique que le patient a marqué son accord. A l'instar du patient qui peut désigner une personne de confiance pour l'assister dans l'exercice de certains de ses droits en tant que patient, la personne de l'entourage assiste le patient lors de certains actes de soins de santé. Il appartient au patient et à son entourage de déterminer la mesure dans laquelle les soins doivent être "assistés". Le cas échéant, le prestataire de soins peut jouer un rôle de coach.

Le CSNPH défend la vision du respect du choix de vie de la personne handicapée et du malade chronique.

Cette valeur humaine est universelle et non négociable. Elle doit nécessairement s'imposer au modèle économique de gestion de la santé et de l'accompagnement des personnes. Elle nécessite, à tous les niveaux de pouvoirs et de manière

transversale, des postulats clairs, des engagements politiques univoques, une planification et des actions précises et coordonnées, des moyens réels et enfin des processus de travail qui soutiennent l'articulation entre la qualité de vie et la qualité de soins. Le patient doit être respecté dans son choix de vie, sans être tenu par la contrainte architecturale des soins de qualité que son handicap ou sa maladie requiert sur le long terme.

Le CSNPH défend la vision d'une société inclusive des personnes handicapées et des malades chroniques. A l'instar du respect du choix de vie de la personne handicapée, la valeur de la société inclusive est universelle et non négociable. Elle doit nécessairement s'imposer au modèle économique de gestion de la santé et de l'accompagnement des personnes. Elle nécessite également, à tous les niveaux de pouvoirs et de manière transversale, des postulats clairs, des engagements politiques univoques, une planification et des actions précises et coordonnées, des moyens réels et enfin des processus de travail qui la soutiennent.

4. Réglementer clairement et complètement la délégation des actes et les responsabilités des professionnels

Les actes de soins posés habituellement par des praticiens spécialement qualifiés, dont les infirmiers, pourraient l'être par d'autres personnes (on parlera désormais notamment d'« auxiliaire qualifié dans l'entourage du patient » et de « technicien dans l'entourage du praticien de soins »). Le corollaire de cette approche serait la dépénalisation des actes de soins prodigués par des non- professionnels.

Pour le CSNPH, le volet de la responsabilité manque de clarté ; c'est inacceptable dans un contexte où la délégation de tous les actes médicaux devient théoriquement possible et où la technologie va mettre le patient et son entourage en capacité d'action inédite

Pour le CSNPH, de nombreuses questions restent sans réponse :

- Le CSNPH demande une explication claire et complète de « qui fait quoi, comment, avec qui et sous la responsabilité de qui » tout au long du parcours de vie du patient, de la crèche à la maison de repos, en passant par l'école, l'institution, les stages de loisirs, le lieu du travail, les lieux d'activité sociale, etc.,
- La personne juridiquement compétente ne serait plus nécessairement la personne compétente qui exécute pratiquement l'acte. Un cadre de formation (continue) et un mécanisme de contrôle sont de ce fait nécessaires. Le praticien professionnel de la santé porte-t-il la responsabilité finale pour l'exécution des prestations par une personne qui n'est pas un praticien professionnel de la santé ? par un membre de la famille ? un voisin infirmier et non rémunéré ? un volontaire ? Les textes de l'enquête publique paraissent lui réserver cette responsabilité alors que des informations reçues par le Cabinet de la Ministre des Affaires sociales et de la Santé publique, le protocole « actes infirmiers » disposerait qu'il se désolidarise de cette responsabilité à partir du moment où le cadre de qualité a été correctement prédéfini ;
- La prestation doit s'inscrire dans le cadre d'une procédure ou d'un plan de traitement établi pour un patient spécifique. Or dans les institutions, on sait bien qu'il n'y a pas toujours de plan de traitement particulier. Le CSNPH insiste pour que cette pratique soit généralisée dans toutes les établissements existants ;
- Le praticien professionnel des soins de santé établit un document qui précise les prestations autorisées, la durée de l'autorisation ainsi que les

éventuelles conditions supplémentaires posées par le praticien professionnel des soins de santé pour exécuter les prestations. Si cette rigueur est compréhensible, elle n'est cependant pas en adéquation avec la réalité du terrain car elle n'intègre pas l'imprévu de la vie de tous les jours. Quid de la responsabilité des actes non prévus dans le document et prodigués pour assurer le quotidien ? A l'inverse, certains patients ont besoin de soins structurels ; il est nécessaire dans un tel cas d'obliger et de rendre responsable le prestataire de fixer un cadre de soins précis ;

- Le patient doit donner son consentement ; comment la nouvelle réglementation sur la capacité juridique des personnes plus vulnérables est-elle concrètement appliquée dans le cadre des soins prodigués en institutions ou à domicile ? Comment son intention, son esprit sont-ils mis en œuvre in concreto sur le terrain des soins de santé ? De nombreux administrateurs légaux ne sont pas proches de leurs administrés et ne sont pas en mesure de connaître leurs intentions et leur volonté. Comment est et sera rencontrée cette situation ? Faudra-t-il une procédure devant le Juge de Paix ? Qui lui-même n'a pas toujours le temps, ni les moyens d'apprécier les moyens que nécessite une personne... Par facilité, il ne faudrait pas que ce soit un aspect qui amène à demander à mettre la personne sous un statut de protection de la personne ;
- Le CSNPH constate que l'acte de la délégation devient un principe, avec des exceptions limitées à des cas très précis. Le CSNPH rappelle que le cadre et l'ampleur de la délégation doivent être réduits à la mesure stricte de la formation prodiguée et pour autant que cette formation ait été assimilée par le délégataire, patient ou proche ;
- Le CSNPH estime que certains actes de soins, dits non thérapeutiques, prodigués en fin de vie ne doivent pas être exclus comme tels de la délégation. Ils peuvent être délégués, quitte à renforcer au besoin la supervision pour assurer le confort le plus optimal du patient. Pour rappel, il s'agit de respecter la volonté du patient ;
- La situation en Flandre des particuliers dont la présence est officialisée dans le processus de soins, via le Persoonsvolgende Financiering (PVF) nécessite une réponse circonstanciée par rapport au volet dépenalisation : les conditions exigées pour la dépenalisation (soins de santé prodigués dans un cadre non rémunérateur) ne permettent pas d'assurer la protection juridique de ces personnes, . La situation de la délégation doit être clarifiée pour ces personnes également.
- Enfin, certains aidants sont parfois engagés au noir. D'autres engagés pour des tâches bien précises, comme le nettoyage de la maison, se voient confier d'autres missions. Le CSNPH ne cautionne pas ces pratiques et en aucun cas, le professionnel de la santé ne peut donner de délégation à ces personnes.

Le CSNPH renvoie à son avis 2017-08 <http://ph.belgium.be/fr/avis/avis-2017-08.html>, à l'occasion duquel il s'est longuement exprimé sur la définition de l'acte illégal et sur le cadre général fixant le principe de la délégation des soins médicaux prodigués en dehors des établissements médicaux, dans le respect de la fixation d'un cadre de qualité.

Pour toutes ces raisons, le CSNPH demande

- une réglementation large qui garantit un cadre global de soins et qui appréhende à la fois toutes les situations de vie des patients (lieux de résidence, de travail, de formation, de loisir, activités sociales ...) et les réalités de travail du personnel soignant ;
- un cadre de responsabilité pénale et civile clair et complet ;

- un Fonds d'indemnisation (existant à développer, ou nouveau à créer) qui couvre tous les prestataires non professionnels de soins (en ce compris en Flandre, pour les aidants informels qui travaillent dans le cadre du PVF) de manière effective et complète pour les erreurs qu'ils commettraient dans le cadre des soins qu'ils prodiguent ou qu'ils délèguent (non compris l'erreur lourde ou l'intention malveillante) ;
- des moyens qui permettent de créer un climat de confiance et encourage les auxiliaires de soins et aidants proches à signaler rapidement et efficacement les problèmes, difficultés, erreurs.