



pallia**bru**

Association pluraliste de soins palliatifs
de la Région de Bruxelles-Capitale ASBL

FOCUS
SUR LES SOINS
PALLIATIFS

**Guide destiné aux soignants de la première ligne
de la Région de Bruxelles-Capitale.**

Version 2018

TABLE DES MATIÈRES

I AIDES SPÉCIFIQUES DANS LE CADRE DES SOINS PALLIATIFS	9
1 Le statut palliatif	9
2 Forfait pour les patients palliatifs à domicile	9
3 Suppression du ticket modérateur et disponibilité accrue	10
4 Intervention des équipes de soutien palliatif à domicile ou en lieu d'hébergement alternatif	10
5 Gratuité de l'oxygénothérapie	11
6 Centre de jour de soins palliatifs	12
7 Unités de soins palliatifs	12
8 Equipes de soutien en soins palliatifs dans les hôpitaux	13
9 Soins palliatifs en MR et MRS	13
10 Hôtel de soins	14
11 Congé palliatif	14
II LES DIFFÉRENTES FORMES DE CONGÉ POUR SOINS	15
1 Congé pour assistance médicale	15
2 Crédit-temps	16
III AIDES FINANCIÈRES POUR LE PATIENT	17
1 Le maximum à facturer	17
2 Forfait pour malades chroniques	18
3 Intervention dans le coût des analgésiques et de certains pansements	18
4 Intervention forfaitaire pour incontinence urinaire	18
5 Forfait état végétatif persistant (EVP)	19
6 Intervention supérieure dans le cas de bas revenu	20
7 Le Fonds Spécial de Solidarité (FSS)	20
8 Interventions spécifiques pour patients atteints de cancer	20
9 Interventions financières de la Fondation contre le Cancer	21

IV SERVICES DE SOUTIEN POUR LE PATIENT ET L' AIDANT PROCHE	21
1 Les centres de soins et d'accueil de jour	21
2 Aide familiale	22
3 Garde de nuit	23
4 Outils/aides spécifiques	23
5 Transport non-urgent pour raisons médicales	23
6 Volontaires	24
7 Lignes d'assistance pour aidants proches	24
8 Suivi de deuil	25
V AIDE AUX ENFANTS	26
1 Enfants atteints d'une maladie grave	26
2 Enfants confrontés à un proche gravement malade	26
VI LÉGISLATION AUTOUR DE LA FIN DE VIE	27
1 Loi sur les droits du patient	27
2 Loi sur les soins palliatifs	27
3 Loi relative à l'euthanasie	27
VII POINTS DE CONTACT CONCERNANT LES SOINS PALLIATIFS EN RÉGION DE BRUXELLES-CAPITALE	28

INTRODUCTION

Cher soignant,

Cette brochure a été conçue avec l'intention de vous guider parmi les différentes possibilités d'aides que des personnes gravement malades peuvent recevoir sous la forme de services, de soins et/ou d'aide financière. Elle est en premier lieu destinée aux soignants de la première ligne pour qu'ils puissent informer et diriger leurs patients et clients vers les instances appropriées. Bien entendu, patients, proches et aidants-proches peuvent aussi y trouver des informations utiles.

La première partie se focalise surtout sur les soins palliatifs. Les soins palliatifs visent à atténuer la souffrance physique, psychique, sociale et existentielle des personnes atteintes d'une affection grave et incurable. Les soins palliatifs sont là pour accompagner la vie jusqu'au bout dans la dignité et le respect. À ce titre, préserver la qualité de vie et l'autonomie est primordial. Les parties II à IV regroupent des services généraux pour personnes atteintes de maladies graves et/ou chroniques. La cinquième partie porte attention aux enfants et la partie VI mentionne brièvement la législation d'application en Belgique autour de la fin de vie.

Les services et **montants mentionnés dans cette brochure sont en vigueur pour 2018.** Les montants sont indexés annuellement et des services peuvent changer. C'est pourquoi une mise à jour annuelle est prévue. Toutes suggestions ou corrections peuvent être envoyées à info@palliabru.be. Nous sommes également à votre disposition pour toute question concernant les soins palliatifs.

En retournant cette brochure, vous en trouverez la **version néerlandophone**, dont le contenu peut parfois différer.

L'équipe de Palliabru.

I AIDES SPÉCIFIQUES DANS LE CADRE DES SOINS PALLIATIFS

1 Le statut palliatif

Pour bénéficier de certaines aides, le patient doit être reconnu sous statut palliatif. Pour cela, le médecin de famille doit compléter [le formulaire « avis médical »](#) et l'envoyer par la poste au médecin-conseil de la mutuelle auprès de laquelle le patient est affilié. Le cachet de la poste fait office de date de début du statut. Ce formulaire varie en fonction du lieu de résidence du patient : domicile ou [maison de repos \(MR\)](#)/[maison de repos et de soins \(MRS\)](#). Le formulaire pour le statut palliatif à domicile est en même temps le formulaire de demande du forfait palliatif.

Les conditions médicales et les besoins spécifiques des patients sont valables autant pour les patients à domicile que pour les patients en MR et en MRS. Il doit s'agir d'un patient :

- qui souffre d'une ou plusieurs affections irréversibles ;
- dont l'évolution est défavorable, avec une détérioration sévère généralisée de sa situation physique/psychique ;
- chez qui des interventions thérapeutiques et la thérapie revalidante n'influencent plus cette évolution défavorable ;
- dans le stade avancé d'une maladie grave, évolutive, mettant en péril le pronostic vital quelle que soit l'espérance de vie du patient ;
- ayant des besoins physiques, psychiques, sociaux et spirituels importants nécessitant un engagement soutenu et long ; le cas échéant, il est fait appel à des intervenants possédant une qualification spécifique et à des moyens techniques appropriés

Le patient à domicile doit recevoir un soutien permanent de la part des aidants proches ou des prestataires professionnels et il doit avoir l'intention d'être soigné à domicile. Les aides du point I.2 au point I.5 inclus ne peuvent être obtenues qu'à condition que le patient soit sous statut palliatif.

2 Forfait pour les patients palliatifs à domicile

Ce forfait est lié au statut palliatif. Le forfait palliatif est une **aide financière** pour les médicaments, le matériel de soins et des aides qui devraient être financées (partiellement) par les patients palliatifs à domicile.

Il s'agit d'un montant de 663,49 € qui est valable pour 1 mois et peut être prolongé d'un mois, une seule fois. En principe, ce forfait est indexé annuellement. La demande de ce forfait est

incluse dans le [formulaire « avis médical »](#) notifiant le statut palliatif. Les patients qui résident en MR ou en MRS n'ont pas droit à ces aides financières complémentaires étant donné que l'institution couvre les coûts supplémentaires.

3 Suppression du ticket modérateur et disponibilité accrue

Les patients sous statut palliatif ne paient plus de ticket modérateur (= la part que le patient doit payer lui-même) pour les visites à domicile du médecin généraliste (aussi bien à domicile qu'en MR (S)) et les prestations du kiné (uniquement à domicile). Le médecin généraliste s'engage à une disponibilité accrue.

Après notification du statut palliatif, le médecin généraliste utilise le code de nomenclature habituel pour une visite à domicile.

Le kinésithérapeute qui fait une visite à domicile utilise le code de nomenclature 564211.

L'infirmier(e) à domicile peut compter un forfait palliatif pour les soins prodigués. Ce montant comprend tous les soins infirmiers et d'accompagnement pour lesquels le patient ne paie pas de ticket modérateur. L'infirmier(e) doit remplir le formulaire [Notification de soins infirmiers pour un patient palliatif](#) et l'envoyer à la mutuelle du patient. L'infirmier(e) s'engage à être disponible 24h/24h, 7 jours sur 7 et à faire appel à un(e) infirmier(e) de référence spécialisée en soins palliatifs.

4 Intervention des équipes de soutien palliatif à domicile ou en lieu d'hébergement alternatif

Moyennant l'accord du médecin généraliste, on peut faire appel à une équipe de soutien de 2e ligne. L'équipe est composée de personnel infirmier soutenu par un médecin référent. Un psychologue peut également être consulté via l'équipe. Ces équipes interviennent autant auprès du patient à domicile, en MR/MRS qu'en hébergement alternatif (par exemple : institution pour personnes handicapées). Cette équipe donne des avis au médecin généraliste et aux soignants de la 1re ligne et soutient le patient et ses proches. Les infirmiers donneront, par exemple, un avis sur la gestion de la douleur et des symptômes et le psychologue peut proposer des entretiens soutenant. Ce service est gratuit pour le patient.

Dans la Région de Bruxelles-Capitale les équipes suivantes existent :

CONTINUING CARE (FR)	SEMIRAMIS (FR)
Chaussée de Louvain 479 1030 Schaerbeek 02 743 45 90 et 0476 76 36 23 info@continuingcare.be	Rue des cultivateurs 16 1040 Etterbeek 02 734 87 45 et 0471 79 36 75 infisemi@semiramis-asbl.org
INTERFACE (FR)	OMEGA (NL)
Avenue Hippocrate 10 1200 Woluwe-Saint-Lambert 02 764 22 26 et 0479 99 18 00 interface-sc-saintluc@uclouvain.be	Rue Vander Veken 158 1780 Wemmel 02 456 82 03 info@omegavzw.be

Certaines équipes travaillent également avec des volontaires qui peuvent être à l'écoute du patient et de ses proches ainsi qu'assurer quelques heures de présence au domicile.

5 Gratuité de l'oxygénothérapie

Le remboursement de l'oxygénothérapie commence à la date de notification du statut palliatif. Une demande préalable auprès du médecin-conseil n'est pas nécessaire mais la prescription mensuelle pour le patient doit comporter les mêmes éléments qu'en cas d'hypoxémie aiguë (type d'oxygénothérapie souhaitée, diagnostic de l'affection, description des plaintes qui prouvent une telle affection ou un test de saturation).

Le médecin doit, en outre, indiquer la mention « tiers payant applicable » sur la prescription.

Le médecin prescripteur conserve dans le dossier médical du patient les pièces justificatives qui :

- démontrent que l'hypoxémie est cliniquement documentée (voir ci-avant lors de la demande)
- mentionnent le statut de patient palliatif (date ou copie de l'avis à la mutualité)

Il conserve également, dans le dossier médical, l'évaluation du traitement prescrit qui prouve que la situation du patient s'améliore grâce à l'oxygénothérapie.

6 Centre de jour de soins palliatifs

Il existe des centres de jour qui prévoient un accueil en journée pour des personnes souffrant d'une maladie incurable. Il s'agit d'un lieu de rencontre pour des personnes partageant leurs expériences; ils y sont accueillis pour des rencontres chaleureuses, des moments de détente, des ateliers et un bon repas. Ces centres de jour fonctionnent en grande partie avec des volontaires.

OASE	TOPAZ- UZ BRUSSEL
Drève du Bonheur 15 1150 Woluwé-Saint-Pierre 0496/25 29 80 vanmares@skynet.be	J. Vander Vekenstraat 158 1780 Wemmel 02/456 82 02

7 Unités de soins palliatifs

Certains hôpitaux de la Région de Bruxelles-Capitale disposent d'une unité palliative. C'est une unité pour des patients qui nécessitent des soins palliatifs et qui ne peuvent pas être soignés à la maison ou dans un autre lieu de vie. En général, 6 à 12 lits sont disponibles. Ces unités disposent d'une équipe multidisciplinaire spécialisée dans la gestion de la douleur et des symptômes. Une aide psychologique et sociale pour le patient et de ses proches est également proposée. Les heures de visites sont flexibles et dans certains cas, la possibilité est offerte à un proche de rester dormir sur place.

Le coût d'un séjour dans une unité palliative, en chambre individuelle, est équivalent au coût d'un séjour en chambre double dans une autre unité hospitalière.

Les unités palliatives de la région de Bruxelles-Capitale sont les suivantes :

CLINIQUES DE L'EUROPE	
Site Sainte-Elisabeth Avenue de Fré 206 1180 Uccle 02 614 29 42	Site Saint-Michel Rue de Linthout 150 1040 Etterbeek 02 737 80 00
CLINIQUE SAINT-JEAN – SITE BOTANIQUE	
Boulevard du Botanique 32 1000 Bruxelles 02 221 98 69	

HÔPITAUX IRIS

CHU Brugmann – site Horta
Papyrus
02 477 23 88
Place Van Gehuchten 4
1020 Laeken

Site Molière-Longchamp
Lotus
02 764 22 50
Rue Marconi 142
02 348 53 29
1190 Forest

UNITÉ DE SOINS CONTINUS SAINT LUC

L'unité d'accueil des patients relevant de soins continus et palliatifs.
Cliniques universitaires Saint Luc
10 avenue Hippocrate
1200 Bruxelles
02 764 22 57

UNITÉ DE SOINS SUPPORTIFS (UASS) DE L'INSTITUT JULES BORDET

121-125, boulevard de Waterloo
1000 Bruxelles
02 541 33 61
02 541 33 26

8 Equipes de soutien en soins palliatifs dans les hôpitaux

Tout comme au domicile, les soignants des services hospitaliers peuvent faire appel à une équipe mobile qui donne des avis aux soignants et soutient le patient et ses proches. Une équipe mobile est présente dans chaque hôpital de la Région de Bruxelles-Capitale.

9 Soins palliatifs en MR et MRS

En MR-MRS, ce sont des personnes représentant des disciplines différentes qui sont responsables de la diffusion des soins palliatifs : la direction, le médecin coordinateur, le médecin généraliste, l'infirmier en chef en/ou le référent palliatif et le personnel soignant. L'équipe de soutien peut également être impliquée (voir point 1.4). Pour cela, le statut palliatif doit être accordé. Le formulaire peut être trouvé sur le site de Palliabru.

Une liste récente des MR et MRS de la région de Bruxelles-Capitale est disponible sur www.inforhomesasbl.be.

10 Hôtel de soins

Cité Sérine ASBL est un hôtel de soins accueillant des patients adultes et enfants atteints de pathologies lourdes et/ou évolutives nécessitant des soins techniques et complexes et/ou palliatifs. Il est composé de **25 studios spécialement aménagés**, dont 4 studios pédiatriques permettant l'accueil d'un parent et dont la plupart sont accessibles aux personnes à mobilité réduite. Cité Sérine assure des soins techniques spécifiques et/ou palliatifs équivalents à ceux pratiqués en milieu hospitalier à des patients dont le profil médical ne nécessite plus une hospitalisation mais ne lui permet pas de rentrer au domicile. **La continuité des soins** est assurée selon un plan de soins défini et planifié. La durée du séjour est variable en fonction de l'état de santé du patient.

CITÉ SÉRINE ASBL

Hôtel de soins
Rue de la consolation 79-83
1030 Schaerbeek
info@serine.be
www.serine-asbl.org

11 Congé palliatif

Chaque salarié a le droit de suspendre totalement l'exécution de son contrat de travail ou de réduire ses prestations de travail (mi-temps ou 1/5) en vue de se consacrer à des soins palliatifs en faveur d'une personne atteinte d'une maladie incurable. Cette personne ne doit pas nécessairement être un membre de la famille. Cette interruption est valable pour au moins 1 mois renouvelable 2 fois pour une durée d'un mois. Le congé palliatif est un droit : pour autant que toutes les conditions requises soient remplies, **il ne peut être refusé et ne nécessite pas une autorisation de** l'employeur. Dès la demande de congé et jusqu'à trois mois après la fin du congé, l'employé est **protégé contre le licenciement**. Le congé débute le premier jour de la semaine suivant celle de la demande écrite. Si le patient décède avant la fin du congé, la personne peut choisir de continuer son congé ou de reprendre le travail.

L'indemnité d'interruption est à demander à l'Office National de l'Emploi (ONEM) moyennant la présentation de l'attestation signée par le médecin traitant du patient. Il doit en résulter que le demandeur est prêt à fournir des soins palliatifs. L'indemnité mensuelle dépendra du régime choisi (partiel/temps plein et de l'âge du demandeur). Actuellement, l'indemnité brute pour une interruption complète s'élève à 818,56 € (juin 2017). Elle est majorée à 1 129,61 € brut pour un travailleur isolé qui cohabite avec un ou plusieurs enfants à charge.

Pour toutes informations complémentaires, formulaires et indemnités, voir sur [la feuille info T20 à trouver sur le site de l'ONEM](#) ou dans un bureau local de l'ONEM.

Pour le congé de soins pour indépendants, voir le point II.1.

II LES DIFFÉRENTES FORMES DE CONGÉ POUR SOINS

1 Congé pour assistance médicale

Le congé pour assistance médicale est un congé thématique, c'est-à-dire une interruption de carrière complète ou partielle qui donne la possibilité de suspension temporaire pour assistance à un membre du foyer ou un membre de la famille qui souffre d'une maladie grave. Est considérée comme maladie grave, toute maladie ou intervention médicale jugée ainsi par le médecin traitant. Le degré de parenté autorisé varie selon le secteur dans lequel le demandeur travaille. Depuis le 1^{er} juin 2017, le congé pour assistance médicale ne peut être obtenu que si l'interruption complète ou partielle de prestations est indispensable pour aider à la convalescence du patient gravement malade.

Pour chaque patient gravement malade: les prestations peuvent être interrompues totalement pour une période de minimum un mois jusqu'à trois mois maximum. Les périodes d'interruption totale, obtenues dans le cadre d'assistance médicale, peuvent être prolongées continuellement jusqu'à 12 mois maximum.

Pour obtenir une interruption de carrière (complète ou mi-temps ou 1/5) dans le cadre de l'assistance médicale, il faut avertir l'employeur au moins 7 jours avant la date souhaitée de début de congé pour assistance médicale et introduire une indemnité d'interruption à l'ONEM.

Actuellement cette indemnité brute est fixée à 818,56 € par mois ou 1 129,61 € pour un travailleur isolé qui cohabite avec un ou plusieurs enfants à charge. Pour toutes informations vous pouvez lire la [feuille info T18 sur le site de l'ONEM](#).

Les travailleurs indépendants en ordre de cotisations sociales peuvent interrompre leur activité pendant 12 mois maximum pour s'occuper d'un proche en soins palliatifs. Ils ont aussi droit à une allocation. Dans certains cas, ils peuvent obtenir l'exonération de cotisations sociales avec maintien de tous les droits liés à leur statut social. Par proche, nous entendons: le conjoint ou partenaire cohabitant légal, un parent au 2^e degré, quiconque a sa résidence principale à l'adresse de l'indépendant. La demande doit être faite avant que les activités soient interrompues et doit être envoyée par recommandé à la caisse d'assurances sociales. Un certificat du médecin traitant doit

également être ajouté. L'allocation est de 1 220,86 € par mois pour une interruption complète de l'activité indépendante. L'indemnité pour indépendants est payée pendant une période maximale de 12 mois sur toute la carrière. Il y a possibilité de disperser les 12 mois.

Toute information peut être obtenue par la caisse d'assurances sociales de l'indépendant.

2 Crédit-temps

Le crédit-temps est une interruption de carrière **pour le secteur privé**.

Depuis avril 2017, il n'y a plus de distinction entre le crédit-temps « sans motif » et le crédit-temps « avec motif » ; seul le crédit temps avec motif est d'application. La réglementation prévoit les 6 motifs suivants: soigner un enfant de moins de 8 ans, **prodiguer des soins palliatifs**, soigner un membre du foyer ou de la famille gravement malade, soigner un enfant handicapé de moins de 21 ans, soigner un enfant mineur gravement malade ou suivre une formation.

Pour effectivement avoir droit à un crédit-temps avec motif (temps-plein, mi-temps et 1/5 temps), il faut avoir lors de la notification écrite à l'employeur deux ans d'ancienneté chez l'employeur auprès duquel une demande de crédit-temps a été introduite et répondre aux conditions d'emploi suivantes :

- en cas de crédit-temps mi-temps : être employé au minimum $\frac{3}{4}$ temps pendant 12 mois qui précèdent la notification écrite ;
- en cas de crédit-temps 1/5 : être employé temps plein dans un régime de travail qui s'étend sur 5 jours ou plus durant les 12 mois qui précèdent la notification écrite.

Une convention collective doit avoir été conclue au sein de l'organisation.

Il convient de distinguer le droit qui peut être obtenu chez l'employeur et le droit aux allocations d'interruption qui peut être obtenu auprès de l'ONEM. En effet, ce n'est pas parce que le travailleur a un droit au crédit-temps chez l'employeur qu'il a nécessairement droit à des allocations d'interruption. Pour plus d'informations au sujet des conditions et des formulaires à remplir, consultez [la feuille info T60 sur le site de l'ONEM](#).

III AIDES FINANCIÈRES POUR LE PATIENT

1 Le maximum à facturer

Le maximum à facturer (MàF) garantit à tout ménage de ne pas dépenser pour ses soins de santé plus qu'un montant maximum par an délimité en fonction du revenu du ménage. En se basant sur les attestations de soins, factures d'hospitalisation et pour achat de médicaments, la mutualité calcule le montant des tickets modérateurs payés par le patient. Si les frais médicaux dépassent ce plafond, ils sont intégralement remboursés par la mutuelle, en plus des remboursements ordinaires.

Les suppléments des médecins non-conventionnés ne sont jamais remboursés par l'assurance maladie, ni par le MàF.

Pour un aperçu des frais médicaux qui entrent en compte, [voir la page web de l'INAMI à ce sujet](#).

La réglementation prévoit les quatre catégories suivantes :

- MàF social : pour certaines catégories sociales par ex. ménages dont au moins une personne a droit à l'intervention majorée de la mutuelle ou à une allocation pour personnes handicapées. Le plafond est fixé à 468,18 € par an.
- Le MàF revenus : dans ce type de MàF, le plafond est variable : il dépend du revenu annuel net perçu 3 ans auparavant.
- Le MàF pour les malades chroniques : en 2018, le montant maximum est diminué de 104,04 € si :
 - soit le total des parts des frais à charge (tickets modérateurs) d'un des membres du ménage s'élevait à 459 € au moins, par an, au cours des 2 années calendrier précédentes
 - soit un membre du ménage bénéficie du « statut affection chronique » pendant l'année en cours. Ce statut donne droit à un règlement de tiers payant chez le médecin et le dentiste, ce qui signifie que la partie non-remboursée après la consultation ne doit pas être payée
- Le MàF pour un enfant de moins de 19 ans : pour enfants plus jeunes que 19 ans, il y a toujours un plafond de 676,26 €, quels que soient les revenus du ménage.

2 Forfait pour malades chroniques

Il s'agit d'une intervention forfaitaire annuelle pour malades chroniques qui, à cause de leur maladie, répondent aux conditions ci-dessous :

- avoir payé, en part personnelle, en prestations de santé, un total de 450 € (ticket modérateur) dans les deux années qui précèdent ou 365 € s'ils bénéficient de l'intervention majorée

Et

- se trouvant dans « une situation de dépendance » dans le courant de l'année calendrier concernée.

Pour avoir un aperçu des différentes sortes de situations de dépendance et des montants de l'intervention correspondants, [consulter la page web de l'INAMI à ce sujet](#).

3 Intervention dans le coût des analgésiques et de certains pansements

Il existe une intervention financière pour des **pansements actifs** pour des patients atteints de plaies chroniques (plaies qui sont traitées pendant 6 semaines et qui après cette période sont insuffisamment guéries). Il s'agit d'une intervention forfaitaire de 23,48 € par mois qui peut être majorée d'une intervention supplémentaire de 0,25 € pour certains pansements.

Pour les patients avec douleurs chroniques il y a une intervention de 20 % du prix de certains **analgésiques**. Pour obtenir l'intervention, le médecin traitant doit remplir un formulaire de notification pour le médecin conseil de la mutuelle. Celui-ci délivre au patient une autorisation qu'il doit montrer au pharmacien. Cette autorisation a une durée de validité de maximum un an et peut être prolongée pour de nouvelles périodes d'un an maximum.

La liste des [pansements](#) et [antidouleurs](#) ainsi que les formulaires de notification peuvent être consultés sur le site web de l'INAMI.

4 Intervention forfaitaire pour incontinence urinaire

L'assurance soins de santé octroie deux sortes d'interventions forfaitaires aux assurés.

- Le « forfait incontinence pour personnes dépendantes » est octroyé si, durant au moins 4 mois (calculés dans la période de 12 mois qui précèdent la décision de vous octroyer le forfait), le patient a obtenu un accord du médecin-conseil pour un traitement de soins infirmiers pouvant donner lieu au paiement des honoraires

forfaitaires dits forfaits B ou C, à condition que la grille de dépendance mentionne un score 3 ou 4 pour le critère « incontinence ». Le patient n'a pas droit à ce forfait si elle séjourne dans un établissement de soins et que ce séjour peut bénéficier d'une intervention (de l'assurance) soins de santé. En principe, la mutualité accorde automatiquement cette intervention. Si ce n'est pas le cas et que la personne estime remplir les conditions, elle peut la demander à sa mutualité.

- Pour les personnes qui n'entrent pas en ligne de compte pour le « forfait incontinence pour personnes dépendantes », il y a un forfait pour incontinence urinaire non traitable, pour autant qu'ils remplissent certaines conditions :
 - si la personne présente une forme non traitable d'incontinence urinaire
 - si elle n'a pas bénéficié d'un forfait incontinence au cours des 12 mois précédents
 - si elle ne séjourne pas dans un établissement de soins, séjour pour lequel une intervention (de l'assurance) soins de santé peut être octroyée
 - si elle n'a pas bénéficié d'une intervention pour l'autosondage ou le matériel d'incontinence visé à [l'article 27 de la nomenclature](#).

En 2018, le forfait s'élève à 505,59 € par an. Le généraliste doit remplir le [formulaire de demande](#) et l'envoyer à la mutuelle.

5 Forfait état végétatif persistant (EVP)

EVP est acronyme d'**état végétatif persistant**. Il s'agit de personnes ayant présenté un accident aigu (maladie non-congénitale du système nerveux), suivi d'un coma, suite auquel ils ne récupèrent pas complètement. Le forfait EVP contribue à supporter les frais des médicaments, des moyens de soins et aide aux **patients EVP soignés à domicile**. Pour 2018, le forfait annuel s'élève à 8 451,22 € et peut être cumulé avec un forfait de soins, un forfait pour incontinence urinaire non traitable et le forfait palliatif. Le paiement se fait en phases. Le patient doit être soigné à domicile ou dans un centre de soins de jour.

Le médecin responsable du centre hospitalier d'expertise complète le [formulaire d'avis médical](#) et l'adresse au médecin conseil de la mutuelle du patient. Cet avis médical ouvre le droit à l'intervention.

6 Intervention supérieure dans le cas de bas revenu

Les personnes à bas revenu ont droit à une intervention majorée (ancien statut BIM – Bénéficiaire de l'Intervention Majorée) de la mutuelle pour les frais de santé. Ces personnes paient une quote-part réduite (et parfois aucune) lors d'un séjour hospitalier, ainsi que pour la plupart des soins ambulatoires assurés par les médecins, dentistes, kinésithérapeutes ou encore pour les médicaments.

Pour bénéficier de cette intervention majorée, il faut remplir certaines conditions :

- un plafond de revenu de famille brut annuel de 18 730,66 €, avec majoration de 3 467,55 € par personne à charge

Ou

- bénéficier d'une allocation sociale du CPAS pendant minimum 3 mois, un revenu garanti pour personnes âgées ou une allocation pour personne handicapée ou bénéficier d'allocations familiales majorées.

Pour plus d'informations, les usagers devront se renseigner auprès de leur mutuelle.

7 Le Fonds Spécial de Solidarité (FSS)

Ce fonds procure aux patients atteints d'une maladie grave une intervention financière pour certaines prestations médicales coûteuses et pour lesquelles le remboursement par une assurance obligatoire n'est pas prévu.

Il doit s'agir d'une affection rare et grave et/ou des techniques médicales innovantes doivent être utilisées ou dans le cas d'un enfant gravement malade nécessitant un traitement.

La demande doit être introduite auprès du médecin conseil de la mutuelle par lettre recommandée. Pour plus de détails sur la procédure et les documents à fournir, visitez le [site internet de l'INAMI](#).

FONDS SPÉCIAL DE SOLIDARITÉ : 02/739 76 70 ou fonds-de-solidarite@riziv.fgov.be.

8 Interventions spécifiques pour patients atteints de cancer

Il existe des interventions spécifiques pour des patients atteints de cancer :

- **1 consultation longue chez un médecin** pour parler du diagnostic et du traitement peut coûter 58,08 € mais est entièrement remboursée.
- **Antidouleurs** : voir point III.3

- **Pansement actif:** voir point III.3
- **Interventions dans les frais de transport:** remboursement intégral des transports en commun ou 0,25 € par km lorsque le patient se déplace pour son traitement et 0,25 € par km pour des parents qui visitent leur enfant à l'hôpital
- **Perruque:** une intervention de 180 € jusqu'à 270 € pour des personnes qui perdent leurs cheveux suite à une radiothérapie ou chimiothérapie
- **Port-a-Cath:** le placement est intégralement remboursé; les rinçages par un infirmier du domicile sont aussi partiellement indemnisés
- **Bas à varices lymphoedémiques** après un traitement pour cancer sont intégralement remboursés (100 %)
- **Alimentation par sonde** est remboursée selon le type de nutrition et le matériel utilisé
- **Des traitements spécifiques** (ablation du sein et reconstruction du sein, poche de colostomie, laryngectomie, greffe de cellules-souches, etc.).

Pour plus d'informations, s'adresser à la mutuelle.

9 Interventions financières de la Fondation contre le Cancer

Des personnes atteintes de cancer peuvent obtenir une aide financière auprès de la Fondation contre le Cancer. Chaque situation est analysée individuellement. La demande ne peut pas être introduite par le patient lui-même mais par un travailleur social (par exemple: par le service social de l'hôpital, de la mutuelle ou du CPAS).

La demande d'aide financière à la Fondation contre le Cancer peut se faire par le site internet www.aide-financiere.cancer.be

IV SERVICES DE SOUTIEN POUR LE PATIENT ET L' Aidant Proche

1 Les centres de soins et d'accueil de jour

Les **centres de soins de jour** offrent une structure de soins de santé qui prend en charge, pendant la journée, des personnes âgées fortement dépendantes nécessitant des soins et qui apportent le soutien nécessaire au maintien de ces personnes à domicile. Les centres de soins de jour sont toujours liés à une maison de repos et prévoient les mêmes services: séjour, soins infirmiers, activation et revalidation, animation et détente, soutien psychosocial en contacts sociaux avec d'autres résidents.

Les **centres d'accueil de jour** offrent une structure d'accueil, pendant la journée, à des personnes âgées vivant à domicile et qui bénéficient, au sein du centre, des aides et soins appropriés à leur perte d'autonomie. Ce centre est implanté dans une maison de repos ou est en lien avec une maison de repos.

Pour trouver les informations de contact sur les centres de soins et d'accueil de jour, consulter le site d'Infor-homes www.inforhomesasbl.be ou sur www.centresdesoinsdejour.be.

Les mutuelles prévoient une intervention par jour pour le bénéficiaire qui passe un séjour dans un centre de soins ou d'accueil de jour.

Pour plus d'informations, s'adresser au service social de la mutuelle.

Afin de bénéficier du remboursement, le patient devra soumettre une attestation originale établie par le centre de soins ou de jour. Cette institution doit être reconnue par la mutuelle et/ou l'INAMI.

2 Aide familiale

Les services d'aide familiale peuvent apporter des soins personnalisés, un soutien moral et une aide ménagère (par exemple : préparer les repas, nettoyer, faire les courses) aux personnes en perte d'autonomie. L'utilisateur de ces services paye une contribution par heure. La mutuelle peut intervenir financièrement. Voici une liste des services possibles d'aide familiale :

- LE SERVICE SOCIAL DE LA COMMUNE (s'il existe)
- LA MUTUELLE
- LE CPAS DE LA COMMUNE
- CENTRALE DE SOINS ET SERVICES À DOMICILE : 02/537 98 66 | info@csdbxl.be | www.csdbxl.be | 7 jours sur 7 | 24h sur 24.
- AIDE ET SOINS À DOMICILE BRUXELLES : 02/647 03 66 | info.bxl@fasd.be | www.fasd.be/bruxelles | 7 jours sur 7 | 24h sur 24.
- CENTRE FAMILIAL DE BRUXELLES : 02/227 54 80 | info@centrefamilial.be | www.centrefamilial.be.
- SOINS CHEZ SOI : 02/ 420 54 57 | www.soinschezsoi.be. Ils offrent également un soutien psychologique aux aidants proches de personnes atteintes d'Alzheimer.
- MAISON DE LA FAMILLE (pour les habitants de Saint-Josse et communes voisines) : 02/220 26 61 | info@maisonfamille.be | www.maisonfamille.be.
- ASBL VIVRE CHEZ SOI (pour les habitants de Watermael-Boitsfort) : 02/660 58 71 | aide@vivrechezsoi.be | www.vivrechezsoi.be.
- À vos côtés 1030 : 02/240 30 60 | info@afschaerbeek.be | www.afschaerbeek.be.

3 Garde de nuit

Les gardes de nuit sont destinées aux personnes en perte d'autonomie qui sont ou ne sont pas accompagnées par leurs proches à domicile et qui souhaitent une aide supplémentaire pour la nuit.

GAMMES

Le garde à domicile est un « accompagnateur de vie », il a pour mission d'**accompagner** le bénéficiaire qui a besoin de la **présence continue** d'une personne. Il vise principalement à assurer, de **jour** comme de **nuit** et en **complémentarité** avec l'entourage du bénéficiaire et/ou d'autres intervenants professionnels ou volontaires, une **présence active de longue durée** et à optimiser le **bien-être** mental, physique et social du bénéficiaire. Le tarif pour une nuit est de 60 € (ou 45 € si statut intervention majorée) et 3 € de frais de déplacement. Gammes est joignable 24h/24 au numéro 02/537 27 02 ou par mail : info@gammesasbl.be.

4 Outils/aides spécifiques

Par le biais du service de prêt des différentes mutuelles, le patient peut bénéficier de divers outils médicaux ou de matériel pour le domicile à des conditions démocratiques (par exemple : lit d'hôpital, matelas spécial). On demandera en général un prix de location par jour et une garantie. Pour plus d'information, s'adresser à la mutuelle du patient.

5 Transport non-urgent pour raisons médicales

Un transport non-urgent pour raisons médicales peut être nécessaire quand le patient doit se rendre à l'hôpital pour des traitements ou des examens. Certaines mutuelles interviennent dans les frais ou organisent elles-mêmes le transport pour leurs membres (en général par des volontaires). Certaines organisations travaillent avec des titres-services.

Les organisations suivantes assurent du transport non-urgent pour raisons médicales :

- LE SERVICE SOCIAL DE L'HÔPITAL OU DE LA COMMUNE
- CROIX-ROUGE : numéro 105
- Certains services d'aides familiales proposent aussi un transport non-urgent pour raisons médicales à leurs usagers
- ALTÉO : 02/501 58 16 | alteo.bruxelles@mc.be
- CONTREPIED : 02/763 19 04 | info@contrepied.be | www.contrepied.be.
- CENTRALE DES MOINS MOBILES : 070/22 22 92 (0,30 € par minute) | cmm@taxistop.be | www.centraledesmoinsmobiles.be.

- PATIENTS ASSISTANCE : 02/733 07 32 | info@patientsassistance.eu | www.patientsassistance.eu.
- TRANSPORT ET VIE : 02/612 72 93 | info@transportetvie.be | www.transportetvie.be.
- PROXIMITÉ SANTÉ : 02/644 51 31 | info@proximitiesante.be | www.proximitiesante.be.
- R & S MOBILITY : 0475/54.56.43 | retsmobility@gmail.com | www.retsmobility.be.

En cas de traitements de radiothérapie ou chimiothérapie, la mutuelle rembourse une partie des frais de transport: voir point III.8

6 Volontaires

L'aide des volontaires peut être une valeur ajoutée aux soins par les professionnels et les aidants proches. Un volontaire peut venir à domicile quelques heures par semaine pour être à l'écoute, pour offrir de la compagnie et de la sécurité. La plupart du temps, ce service est gratuit et il est proposé par les organisations suivantes :

- L'ÉQUIPE DE SOUTIEN PALLIATIF À DOMICILE. Elle travaille avec des volontaires qui ont eu une formation spécifique en soins palliatifs et/ou à l'écoute. Voir point I.4. Les services mentionnés ci-dessous travaillent avec des volontaires qui ne sont pas nécessairement formés en soins palliatifs, mais qui ont plutôt de l'expérience avec les personnes âgées ou malades chroniques :
- LE SERVICE SOCIAL DE LA COMMUNE (s'il existe)
- 30 + 30 ASBL : effectuent des visites à domicile 02/726 52 41 | info@30plus30.be | www.30plus30.be
- RÉSEAU SANTÉ DU VIEUX SAINT-ANNE À AUDERGHEM : 02/672.21.85 (centrale d'aide | répondeur 24/24) | info@reseauanteaudergem.be | www.reseauanteaudergem.be.
- RÉSEAU SANTÉ DE WATERMAEL-BOITSFORT : 02/673.50.27 | claire.rossomme@gmail.com
- BRAS DESSUS BRAS DESSOUS : réseau intergénérationnel et multiculturel de solidarité de quartier à Forest, au sein duquel des voisins volontaires consacrent un peu de temps, en fonction des besoins et de leurs disponibilités, à un voisin aîné, se sentant isolé.
CONTACT : 0486/76.72.89 | eline.remy@brasdessusbrasdessous.be.

7 Lignes d'assistance pour aidants proches

Le site www.aidantsproches.brussels a été créé pour informer et soutenir les aidants proches. On y retrouve des adresses et documents utiles, des groupes de soutien, des permanences téléphoniques et des espaces d'échange à destination d'aidants proches. Le site www.docaidants.be/ est un centre de documentation pour aidants proches où l'on retrouve des brochures et des livres.

Les mutuelles peuvent également être consultées pour recevoir des informations.

Le site www.jeunesaidantsproches.be est, entre autres, destiné aux jeunes aidants proches. Une ligne téléphonique et une adresse mail sont à la disposition des jeunes pour contacter quelqu'un qui peut les soutenir dans l'accompagnement de leur proche :
0471/90 50 48 | julie.dupont@jeunesaidantsproches.be.

8 Suivi de deuil

Les personnes endeuillées peuvent consulter un psychologue de Palliabru pour un accompagnement de courte durée si la personne décédée était sous statut palliatif. Si besoin, elles peuvent être redirigées vers d'autres instances (par exemple : un centre de santé mentale, un psychologue avec une pratique privée).

Il existe également des associations qui organisent des activités ou des groupes de parole pour des personnes qui ont perdu un proche. Pour des accompagnements de deuil d'enfants, voir point V.2.

APPRIVOISER SON DEUIL

Accompagnement et soutien à toute personne confrontée à un deuil, par des intervenants spécifiquement formés au suivi du deuil

- suivis individuels ou travail en groupe
- groupes d'entraide par tranche d'âge (ados, adultes, aînés)
- ateliers pour enfants
- intervention en milieu scolaire, associatif, professionnels et collectifs

CONTACT : 0474/33 76 54 | 0474/33 71 39 | apprivoisersondeuil@gmail.com | www.apsode.be.

CENTRE DE PSYCHO-ONCOLOGIE

Soutien psychologique des personnes endeuillées.

CONTACT : 02/538.03.27 | smarchal@cbpo.be | fhubert@cbpo.be | www.psycho-oncologie.be.

PARENTS DÉSENFANTÉS

Groupe d'entraide pour parents et familles en deuil d'un enfant

- Écoute téléphonique par des parents écoutants
- Visites aux parents par un membre ou un couple de l'équipe
- Soirées d'accueil mensuelles (4 ou 5 nouveaux parents en deuil accueillis par un ou deux parents de l'équipe)
- Après-midi de rencontres (5 fois par an)
- Groupes Tournesol : groupes d'enfants en deuil
- Soirées d'échange
- Balade annuelle
- Bibliothèque

CONTACT : 02/366 41 11 | parentsdesenfantes@scarlet.be | www.parentsdesenfantes.org.

V AIDE AUX ENFANTS

1 Enfants atteints d'une maladie grave

Le site www.hospichild.be donne un aperçu des hôpitaux bruxellois ayant un service pédiatrique et d'autres informations liés à un mineur (gravement) malade. Le site www.pediatriepalliative.org regroupe également des informations et des témoignages pour parents.

ÉQUIPES DE LIAISON

En région bruxelloise, il existe deux équipes reconnues qui visent à améliorer et soutenir l'aide à domicile d'enfants qui souffrent de maladies graves et/ou chroniques. Ces équipes sont liées à l'hôpital des enfants Reine Fabiola (HUDERF) et aux Cliniques Universitaires Saint-Luc. Les équipes de liaison interviennent à la demande des équipes (para) médicales ou celle des parents. Elles sont joignables 24h sur 24.

L'équipe de l'HUDERF Global'Home est joignable au 02/477 37 22 | 0476/35 41 58 | equipedeliason@huderf.be. Elle travaille en collaboration avec l'équipe mobile pédiatrique palliative.

L'équipe de liaison de l'UCL Saint-Luc est joignable au 0474/83 55 83 | interface-ped-saintluc@uclouvain.be.

VILLA INDIGO

Villa Indigo offre un séjour résidentiel à des enfants gravement malades qui requièrent des soins médicaux réguliers. Ils accueillent des enfants de 0 à 18 ans, et occasionnellement aussi leurs parents, selon deux formules : un répit programmé ou un répit non programmé. Lors d'une première demande, la famille et l'enfant sont invités à visiter la maison et à prendre connaissance de sa philosophie, de son fonctionnement et de l'équipe.

Les frais d'un séjour sont en grande partie assumés par la mutualité. Seul le ticket modérateur est à charge des parents. POUR PLUS D'INFORMATION : www.villaindigo.be.

SUN CHILD

Sun Child travaille avec les acteurs du secteur de la santé pour améliorer le bien-être des enfants malades et leurs proches. L'assistance fournie consiste en de l'aide médicale, morale, sociale et financière. Il y a également un service de transport pour accompagner les enfants vers les endroits de soins.

CONTACT : 02/734 04 01 | info@sunchild.be | www.sunchild.be.

2 Enfants confrontés à un proche gravement malade

Palliabru dispose dans son centre de documentation d'un grand nombre de livres et de matériel à utiliser par des parents ou des enseignants qui souhaitent aider un enfant endeuillé. Il y a, entre autres, deux carnets d'expression pour les enfants de 5 à 12 ans qui sont mis

gratuitement à disposition. Les psychologues de l'équipe peuvent également être consultés quand des adultes ont des questions concernant l'aide aux enfants endeuillés. Le site de la Fédération Wallonne des Soins Palliatifs offre également [un aperçu d'outils pédagogiques](#) qui peuvent être utilisés dans le monde scolaire.

VI LÉGISLATION AUTOUR DE LA FIN DE VIE

En Belgique, trois lois ont été votées qui ont une influence importante sur la fin de vie. Nous vous donnons un aperçu concis et nous vous référons vers notre site www.palliabru.be pour les détails.

1 Loi sur les droits du patient

Cette loi inscrit les droits du patient et ce qu'il se passe quand celui-ci n'est plus en état de les exercer (cfr déclarations anticipées). Elle décrit le droit de :

- Bénéficier de prestations de soins de qualité
- Choisir librement son praticien professionnel
- Être informé sur son état de santé
- Consentir librement à la prestation de soins
- Disposer d'un dossier tenu à jour, pouvoir le consulter et en obtenir copie
- Être assuré de la protection de sa vie privée
- Introduire une plainte auprès d'un service de médiation

2 Loi sur les soins palliatifs

La loi sur les soins palliatifs règle que tout patient a droit à des soins palliatifs lorsqu'il se trouve à un stade avancé ou terminal de maladie grave, évolutive et mettant en péril le pronostic vital, et ce quelle que soit son espérance de vie.

3 Loi relative à l'euthanasie

La loi relative à l'euthanasie dépénalise l'euthanasie, c.à.d. mettre intentionnellement fin à la vie d'une personne, à la demande de celle-ci. Cet acte ne peut être pratiqué que par un médecin. Aussi bien le patient que le médecin doivent remplir des conditions pour qu'un euthanasie puisse être pratiquée.

VII POINTS DE CONTACT CONCERNANT LES SOINS PALLIATIFS EN RÉGION DE BRUXELLES-CAPITALE

PALLIABRU – ASSOCIATION PLURALISTE DE SOINS PALLIATIFS DE LA RÉGION DE BRUXELLES-CAPITALE ASBL

Rue de l'Association 15
1000 Bruxelles
02/318 60 55
info@palliabru.be
www.palliabru.be

FÉDÉRATION BRUXELLOISE PLURALISTE DE SOINS PALLIATIFS ET CONTINUS ASBL

Rue des Cultivateurs 16
1040 Bruxelles
02/ 648 04 02
federation@fbasp.be
www.fbasp-bfpz.org

AUTRES ADRESSES UTILES

Sur www.social.brussels vous avez accès aux organisations et services sociaux-santé actifs en région bruxelloise.

Le site de l'Institut National d'Assurances Maladie-Invalidité (INAMI) : www.inami.fgov.be.