



Analyse d'impact de l'épidémie de COVID-19 sur les structures d'hébergement collectifs en Région wallonne des secteurs de la santé¹ et de l'action sociale et établissement de recommandations.

Lot 2 : Axe organisationnel et d'analyse des normes de financement
et de qualité

16 Septembre 2020

Etude collaborative menée par l'Institut de Recherche Santé et Société (UCLouvain), la Plateforme pour l'Amélioration continue de la Qualité des soins et de la Sécurité des patients (PAQS) et le Réseau Associatif pour la Qualité (le RAQ).

¹ À l'exception des hôpitaux

Remerciements

Nous adressons nos plus vifs remerciements aux parties prenantes, qui ont permis d'enrichir les résultats et recommandations de ce rapport. Ils ont répondu à nos questions au cours d'interviews par vidéoconférences, groupes de discussion en ligne, entretiens par téléphone et questionnaires. Cela malgré leur charge de travail existante par ailleurs, parfois majorée par leurs engagements – bien au-delà de leur devoir - pour améliorer la qualité de vie des résidents dans les structures d'hébergement.

Nous sommes également reconnaissants aux membres du Cabinet de Madame la Ministre Morreale et à nos collègues de l'Agence wallonne pour une Vie de Qualité (AViQ), de nous avoir permis de réaliser cette étude.

Ce rapport est bien entendu dédié aux résidents actuels et futurs des structures d'hébergement, ainsi que leurs familles.

Table des matières

REMERCIEMENTS	3
TABLE DES MATIÈRES	5
LISTE DES TABLEAUX ET FIGURES	7
RÉSUMÉ STRUCTURÉ	9
RÉSUMÉ DES RECOMMANDATIONS	11
LISTE DES ABRÉVIATIONS UTILISÉES	15
CONTEXTE DE L'ÉTUDE	16
MÉTHODOLOGIE	18
Partie 1 - Normes d'encadrement et fonctionnelles dans les structures d'hébergement	18
Partie 2 - Bonnes pratiques en matière d'interaction avec les autres lignes de soins et de l'aide	22
RÉSULTATS	24
1. STRUCTURES D'HÉBERGEMENT POUR PERSONNES ÂGÉES	24
1.1. La mortalité liée au COVID-19 parmi les résidents âgés	24
1.2. Prévention et contrôle des infections	26
1.3 Gestion du personnel	31
1.4 Soins centrés sur les personnes	42
1.5 Gouvernance du système	49
1.6. Comparaison « Règlementation – Normes qualité » - autres éléments pertinents	61
2. STRUCTURES D'HÉBERGEMENT POUR PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP	62
2.1 Particularités de la présentation du COVID-19 auprès des personnes en situation de handicap intellectuel ou du développement	62
2.2 Prévention et contrôle des infections	63
2.3 Gestion du personnel	67
2.4 Soins centrés sur les personnes	72

2.5 Gouvernance du système	78
3. RECOMMANDATIONS	84
Domaine (1) Prise en compte des objectifs de vie du résident	85
Domaine (2) Un leadership participatif et partagé	88
Domaine (3) La coordination des activités : au niveau du territoire et au sein de la structure	90
Domaine (4) Mettre en place une culture d'apprentissage	92
Domaine (5) Des systèmes d'information efficaces	94
Domaine (6) Des ressources financières suffisantes et flexibles	96
Domaine (7) Un niveau et une distribution des ressources appropriées	98
Domaine (8) Des professionnels formés et motivés	100
Domaine (9) Prévoir des mesures spécifiques pour soutenir le travail des aidants proches	104
Domaine (10) Recommandations pour la recherche et l'amélioration de la qualité	106
4. CONCLUSIONS	108
5. LISTE DE RÉFÉRENCES	110
Annexe 1. Algorithme décisionnel pour la gestion du screening en structure d'hébergement de longue durée	114
Annexe 2. Profils composant les groupes de discussion pour avaliser les recommandations intermédiaires	115

Liste des tableaux et figures

Tableaux

Tableau 1. Tableau synoptique des références identifiées, en fonction de la population-cible, du pays où se déroule l'étude et le type d'article	20
Tableau 2. Parties prenantes et fonctions des personnes durant l'épidémie du COVID-19..	32
Tableau 3. Profils des parties prenantes invitées à la réunion de discussion du 1 ^{er} septembre 2020: secteur personnes âgées.....	115
Tableau 4. Profils des parties prenantes invitées à la réunion de discussion du 9 septembre 2020: secteur personnes en situation de handicap	115

Figures

Figure 1. Une quadruple épidémie	25
Figure 2. COVID-19 : La gestion des décisions dans les établissements de soins de longue durée.	114

Résumé structuré

Objectifs. (1) Comparer les normes de qualité existantes pour les structures d'hébergement collectifs wallons, accueillant des personnes âgées et en situation de handicap, aux référentiels internationaux. (2) Analyser les pratiques d'interaction de ces structures, avec d'autres acteurs et professionnels de soins de santé, externes aux structures. (3) Identifier et discuter les recommandations de bonnes pratiques permettant au Cabinet wallon et à l'AViQ de définir les actions à court et moyen terme, afin d'aider ces structures à préparer leurs actions pour faire face à la suite de l'épidémie du COVID-19.

Sources de données. (1) Cadre normatif : Le Code wallon de l'action sociale et de la santé (CWASS), le référentiel de qualité pour les structures accueillant des personnes en situation de handicap et les référentiels canadiens. (2) Documents publiés durant la crise (février à août 2020) Publications internationales (littérature grise et scientifique), publications nationales et wallonnes (sites des autorités, associations professionnelles et celles de la Plateforme de la Première Ligne Wallonne (PPLW)), newsletters et rapports de ces instances durant la crise. (3) Données d'entretiens menés durant la crise avec des membres de la PPLW et PV des réunions de la PPLW durant la crise. (4) Questionnaires au réseau du RAQ interrogeant les incidents critiques relevés par les directeurs des structures d'hébergement et les responsables de réseaux. (5) 2 entretiens de 2h avec les parties prenantes, pour proposer les recommandations issues des étapes précédentes.

Méthodes d'analyse. Analyses thématiques qualitatives, en triangulant les résultats et les recommandations de manière itérative au sein du groupe de chercheurs (réunions au moins 2x/ semaine), avec les chercheurs du Lot3 (réunions hebdomadaires) et du Lot1 (1 réunion). Les brouillons des recommandations ont été discutés avec les parties prenantes incluant les Fédérations des secteurs concernés, les inspecteurs des secteurs concernés de l'AViQ, la PAQS et le RAQ.

Résultats-clé. Les référentiels canadiens ont été choisis. En comparaison avec les référentiels canadiens, le CWASS pour ces structures est jugé peu lisible. Un référentiel pour la qualité dans les structures d'hébergement pour les personnes en situation de handicap existe, a été coconstruit avec les acteurs de terrain et est utilisé dans la démarche d'amélioration de la qualité par les inspecteurs. Les recommandations sont présentées à partir de 9 domaines importants pour la résilience de la structure et du système, face au choc de la crise (OMS Europe, 2020). Ces domaines sont interreliés. Le domaine qui ressort comme le plus prioritaire est celui des soins centrés sur les objectifs de vie du résident. Il est donc recommandé que l'accompagnement du résident soit coconstruit et mis en œuvre au sein d'une démarche d'amélioration continue. Les résultats de ce plan d'accompagnement sont documentés et incluent ses directives anticipées. Ceci nécessite des conditions de mise en œuvre qui manquent actuellement, notamment - mais pas limitées à - la formation des professionnels, actuellement insuffisante pour pouvoir accompagner une telle démarche. La formation sera d'ailleurs renforcée dans 4 domaines : (a) le leadership participatif et partagé (pour améliorer notamment la collaboration interne et externe), (b) la communication (pour soutenir les résidents, leurs familles et les autres professionnels, voire demander de l'aide), (c) le contrôle et la prévention des infections et (d) l'amélioration de la santé mentale et le bien-être des résidents et de leurs proches. Enfin, notons que la taille du territoire wallon et

l'absence de structure intermédiaire pour coordonner les activités à un niveau qui nécessite une bonne connaissance des ressources et difficultés du terrain, en articulation avec les réseaux hospitaliers, justifie qu'il est urgent de structurer la Wallonie en territoires plus petits. La détermination de la taille de ce territoire, les responsabilités et missions qui lui incombent pour coordonner les activités de santé (au sens large) commencera par un recensement des ressources (cadastre des professions) et un diagnostic, soutenu par des données factuelles et des outils pour favoriser la circulation de ces données, dans le respect du cadre légal et éthique.

Conclusion. La pandémie a servi de révélateur des fonctionnements et des dysfonctionnements au sein des structures d'hébergement, qui ont eu des conséquences importantes sur la santé et le bien-être des résidents, leurs familles et les soignants. Les éléments mis en cause dans le Lot 3 et dans ce rapport mettent en avant des modes de fonctionnement s'inscrivant insuffisamment dans une culture qualité, notamment dans le domaine de la coordination avec les autres acteurs de la première ligne et l'hôpital. Les autorités ont d'abord centré la gestion de la crise sur l'hôpital et maintenant, une meilleure coordination et organisation centrée sur les soins de première ligne se met en place. La mise en œuvre rapide d'actions bien coordonnées, notamment pour appuyer la coordination entre structures et professionnels, incluant des accords clairs entre eux, des responsabilités bien définies, des données factuelles pour soutenir la décision au niveau individuel et populationnel, ainsi qu'un plan de formation pour pallier aux lacunes identifiées (leadership, communication, prévention et contrôle des infections, santé mentale et bien-être), devraient permettre de mieux axer l'offre d'accompagnement individuel et de la population, dans une logique de parcours de vie en santé.

Résumé des recommandations

Ces recommandations sont détaillées [plus loin dans ce rapport](#).

Domaine 1. Prise en compte des objectifs de vie du résident

1. La co-construction de l'accompagnement du résident (et sa famille et ses proches) est mise en œuvre au travers d'une démarche d'amélioration continue, permettant d'évaluer au travers d'indicateurs la réalité de cette co-construction, la mise en place d'actions d'amélioration et le suivi des progrès.
2. Tout résident a pu discuter de son projet de vie.
3. Tout résident est invité à formuler ses directives anticipées et ces directives sont documentées dans son dossier.
4. Avant l'entrée dans une structure d'hébergement collectif, tout résident fait l'objet d'une évaluation approfondie (psychogériatrique pour les personnes âgées), par un professionnel adéquatement formé ou une équipe de professionnels. Une réévaluation est proposée à intervalles réguliers.
5. A plus long terme : repenser l'offre d'accueil pour les personnes en perte d'autonomie.

Domaine 2. Un leadership participatif et partagé

1. Lors des prises de décision impliquant des parties prenantes, celles-ci sont impliquées dans la réflexion, afin de faire bénéficier les décideurs de leurs expertises.
2. Présence d'un plan de riposte à l'échelle de la Wallonie.
3. Le management des structures d'hébergement et leurs équipes disposent des compétences nécessaires pour mettre en œuvre un leadership participatif et partagé.
4. Investir dans une bonne communication : transparente, cohérente et actualisée : envers les résidents et leurs familles et envers les professionnels.

Domaine 3. La coordination des activités : au niveau du territoire et au sein de la structure

1. Les activités entre les professionnels et les structures sont coordonnées au sein d'un territoire de 100.000 habitants (50.000 dans les zones à faible densité) et cette coordination s'articule avec un réseau hospitalier.
2. Les structures d'hébergement peuvent recourir, grâce à la coordination sur le territoire et à l'articulation avec les réseaux hospitaliers, aux expertises et aux ressources nécessaires à un accompagnement optimal des résidents.
3. Présence d'un protocole, fondé sur des données factuelles et mis à jour, pour le contrôle et la prévention des infections au sein du territoire et dans la structure.
4. Présence d'un descriptif des « soins urgents et essentiels », discutée avec l'ensemble des disciplines concernées.
5. La flexibilité des activités, pour répondre à l'urgence.

Domaine 4. Mettre en place une culture d'apprentissage

1. En complément aux démarches règlementaires, les structures d'hébergement développent une culture d'apprentissage basée sur l'amélioration continue, via une évaluation des pratiques, la mise en place d'actions d'amélioration, la mesure des progrès et la pérennisation de ceux-ci.
2. Les démarches d'amélioration continue sont développées en fonction des spécificités et des besoins des structures, des caractéristiques des territoires concernés et des priorités régionales.

3. Les démarches d'amélioration continue sont soutenues par des dispositifs de formation continue, d'échange de bonnes pratiques, et d'accompagnement indépendants des autorités.
4. Des dispositifs sont mis en œuvre pour évaluer l'atteinte du « Quadruple objectif 2 » au sein de la structure, en fonction des priorités déterminées par une cellule stratégique au sein de la structure, qui inclut la perspective des résidents
5. Chaque territoire, chaque réseau, et la région dans son ensemble développent une culture d'apprentissage en mettant en place les moyens nécessaires (techniques et organisationnels) pour permettre un échange structuré, régulier et efficace de bonnes pratiques visant à généraliser celles-ci via des cycles courts d'amélioration continue.
6. La structure d'hébergement est favorable aux formations continues, notamment via des collaborations privilégiées avec des services spécialisés (ex. la gériatrie pour les MR/MRS).
7. La dynamique d'amélioration continue est encouragée par les professionnels détachés, par les autorités chargées du contrôle, et des dispositifs externes indépendants de ces mêmes autorités existent pour accompagner le changement.
8. Des mesures sont mises en place, avec les professionnels, pour augmenter la rétention des professionnels.

Domaine 5. Des systèmes d'information efficaces

1. Le dossier du résident contient un plan de soins et d'aide personnalisé et mis à jour.
2. Tout résident dispose d'un dossier électronique mis à jour et accessible aux soignants avec qui il a une relation de soins (moyennant son accord).
3. Le dossier du résident est connecté au RSW.
4. Les professionnels qui ont une relation de soins avec le résident, utilisent le dossier électronique (moyennant l'accord du résident).
5. Un système d'information est en place pour tracer l'évolution de l'épidémie.
6. Un système d'information est en place pour suivre les besoins en matériel et en ressources humaines.
7. Un système d'information est en place pour lister l'offre d'aide et de soins sur un territoire (« cadastre » des professions, à l'instar de ce qui existe pour la médecine générale).

Domaine 6. Des ressources financières suffisantes et flexibles

1. L'assurance maladie prend en compte les surcoûts liés aux soins COVID-19.
2. L'acquisition de nouvelles compétences mentionnées au point (8) est valorisée financièrement.
3. Les professionnels infectés ou mis en quarantaine bénéficient du salaire garanti.

Domaine 7. Un niveau et une distribution des ressources appropriées

Les EPI et les stocks de médicaments (liés au COVID-19 ou non, et ceux en lien avec l'accompagnement en fin de vie) sont présents en nombre suffisant.

² Qualité de vie, Qualité des soins et de l'aide, Efficience et Bien-être du personnel (Bodenheimer & Sinsky, 2014)

Domaine 8. Des professionnels formés et motivés

1. Les professionnels sont présents en nombre suffisant.
2. Un professionnel formé au soutien psychologique et psychosocial fait partie de l'équipe ou est mis à disposition via la coordination des activités (territoire ou réseau).
3. Le skill-mix est adapté aux besoins d'accompagnement des résidents, non seulement pour ses besoins en soins mais également pour pouvoir rencontrer ses objectifs de vie. Ce skill-mix est établi en tenant compte des ressources disponibles au niveau du territoire et du réseau.
4. L'ensemble des professionnels de la structure est formé à la gestion des risques, et en particulier aux principes de contrôle et la prévention des infections.
5. (pour les MR-MRS) Des professionnels ayant une expertise en gériatrie font partie des équipes.
6. Les infirmiers, médecins et équipes cadres des structures d'hébergement ont accès à des formations pour développer des compétences en matière de leadership partagé et participatif, au sein de la structure, ainsi que des compétences en termes de communication.
7. Les professionnels sont formés à l'identification des symptômes du COVID-19 pour les résidents.
8. Des mesures sont mises en place pour faire appel et encadrer des volontaires.

Domaine 9. Prévoir des mesures spécifiques pour soutenir le travail des aidants proches

Domaine 10. Recommandations pour la recherche et l'amélioration de la qualité

Comment citer ce rapport ?

Herbaux, D., Thomaes, L., Van Innis A., Jourdain, M., Bonvoisin, F., Creten, A., et Van Durme, T. (2020), Analyse d'impact de l'épidémie de COVID-19 sur les structures d'hébergement collectifs en Région wallonne des secteurs de la santé et de l'action sociale et établissement de recommandations, Lot 2 : Axe organisationnel et d'analyse des normes de financement et de qualité, étude financée par le cabinet Wallon et l'AViQ.

Liste des abréviations utilisées

ACN	Association belge des praticiens de l'art infirmier.
APB	Association pharmaceutique Belge
AUP	Association des Unions de Pharmaciens.
AVJ	Aide aux actes de la vie Journalière.
CWASS	Code wallon de l'Action sociale et de la Santé.
DGDE	Délégué général aux droits de l'enfant.
DPP	Dossier Pharmaceutique Partagé.
EPI	Équipement de protection individuelle.
EUGMS	European Society of Geriatric Medicine.
FNIB	Fédération Nationale des Infirmières de Belgique.
HAS	Haute Autorité de Santé (France).
HM	Hygiène des mains.
HSO	La Health Standards Organization est une filiale d'Accréditation Canada chargé de la création et mise à jour de référentiels qualité pour les services de soins de santé et les services sociaux à l'échelle mondiale.
MCC	Médecin coordinateur et conseiller.
MG	Médecin généraliste.
MR	Maison de repos.
MRS	Maison de repos et de soins.
MSF	Médecins sans frontière.
OEJAJ	Observatoire de l'Enfance, de la Jeunesse et de l'Aide à la jeunesse.
PCI	Prévention et contrôle des infections.
PPLW	Plateforme de la première ligne wallonne.
QVT	Qualité de vie au travail.
SAJA	Services d'accueil de jour pour adultes handicapés.
SLD	Soins de Longue durée
SSMG	Société Scientifique de Médecine Générale.
UPDLF	Union Professionnelle des Diététiciens de Langue Française.
UGIB	Union Générale des Infirmier(e)s de Belgique.

Contexte de l'étude

Cette étude s'inscrit dans un ensemble de trois lots, commandités par le cabinet de Madame la Ministre Christe Morreale, afin de pouvoir préparer au mieux les structures d'hébergement collectifs en région wallonne à une recrudescence de l'épidémie au SARS-CoV-2, redoutée en automne 2020. Les trois lots sont les suivants :

- LOT 1 : Axe Epidémiologique
- LOT 2 : Axe organisationnel et d'analyse des normes de financement et de qualité
- LOT 3 : Axe psychosocial

Un consortium constitué de chercheurs de l'Institut de Recherche Santé et Société (UCLouvain), de la Plateforme pour l'Amélioration continue de la Qualité des soins et de la Sécurité des patients (PAQS ASBL) et le Réseau Associatif pour la Qualité (le RAQ ASBL) a soumis une réponse à un appel à projets pour le lot 2. Le devis de recherche prévoyait une approche participative. Or, le rapport des consortia des trois lots était attendu le 16 septembre, ce qui est un temps très court pour ce type de recherche, qui devait inclure des parties prenantes en période de vacances. Ceci nous a mené à devoir faire des choix pragmatiques, comme nous le décrivons plus loin.

Méthodologie

Partie I - Normes d'encadrement et fonctionnelles dans les structures d'hébergement

I. Introduction

Pour aborder les questions de recherche relatives à cette première partie, à savoir les normes d'encadrement et fonctionnelles dans les structures d'hébergement (pour les personnes âgées et celles en situation de handicap) et à leur adéquation (ou non) face à la crise COVID-19, l'option d'une **approche à travers le prisme de la qualité des soins** et de l'accompagnement a été privilégiée, s'alignant par-là sur la demande formulée dans le cahier spécial des charges et sur le projet de recherche déposé.

Les démarches qualité, et en particulier **l'amélioration continue**, repose sur **l'évaluation des pratiques par rapport à un référentiel** (reprenant un ensemble de normes basées sur la littérature, les « évidences » (c'est-à-dire les données factuelles, reposant sur un niveau de preuve suffisant), et les bonnes pratiques), l'identification des aspects à améliorer, la mise en place d'actions d'amélioration, le suivi des progrès réalisés, la pérennisation de ceux-ci. Par essence, la très grande majorité des référentiels utilisés dans les démarches d'amélioration continue ne sont **pas prescriptifs** dans la manière de mettre en œuvre les normes et dans les résultats à atteindre. Ils dressent une liste exhaustive des points d'attention, reprennent des conseils et des éléments mesurables pour soutenir la démarche. Ils se concentrent donc essentiellement sur le « **QUOI** » et le « **POURQUOI** », et non sur le « **COMMENT** ». L'idée derrière cette approche est que si « tout est qualité », et que la qualité de l'accompagnement est un principe « universel », les contextes sont évidemment différents en fonction des pays, des régions, des secteurs, des institutions, des résidents, etc. Il n'est donc pas souhaitable d'édicter des règles « absolues » sur la manière de faire les choses, mais plutôt de fournir à chacun un guide et des outils permettant de mettre en œuvre l'amélioration de la qualité, en tenant compte de ses propres spécificités dans la manière de faire les choses et dans les objectifs à atteindre.

C'est dans ce cadre que la recherche a été menée. Il a dès lors été décidé de ne pas travailler avec l'objectif de formuler des recommandations précises et quantitatives quant à une évolution de la réglementation pour les structures d'hébergement, mais plutôt **d'identifier les domaines et les thématiques qui devraient faire l'objet d'une adaptation au sein de celle-ci, et ce sur base des différentes recherches**. Cette stratégie est d'autant plus pertinente que le temps imparti pour réaliser cette recherche – 2 mois – et la période concernée – juillet et août – rendaient une quelconque évaluation quantitative impossible. Cela nous a d'ailleurs été confirmé par les différents acteurs des secteurs concernés, à savoir qu'une telle évaluation prendrait un temps considérable, et que celle-ci, souhaitée par les acteurs, sera faite en concertation avec ceux-ci, en se donnant le temps de pouvoir analyser les choses de manière posée et d'assurer ainsi une adhésion à la démarche et au résultat généré. Dans cette optique, le présent travail de recherche peut constituer une base solide pour des travaux ultérieurs.

2. Sources de données pour les deux parties

- (1) Documents publiés durant la crise (février à août 2020)
 - a. Publications internationales (littérature grise et scientifique),
 - b. Publications nationales et wallonnes (sites des autorités, associations professionnelles et celles de la Plateforme de la Première Ligne Wallonne (PPLW)), newsletters et rapports de ces instances durant la crise.
- (2) Cadre normatif : Le Code wallon de l'action sociale et de la santé (CWASS), le référentiel de qualité pour les structures accueillant des personnes en situation de handicap et les référentiels canadiens.
- (3) Données d'entretiens menés durant la crise avec des membres de la PPLW et PV des réunions de la PPLW durant la crise.
- (4) Questionnaires au réseau du RAQ interrogeant les incidents critiques relevés par les directeurs des structures d'hébergement et les responsables de réseaux.
- (5) 2 entretiens de 2h avec les parties prenantes, pour proposer les recommandations issues des étapes précédentes.

3. Stratégie de recherche pour la revue de la littérature internationale

Nous résumons ci-dessous les stratégies de recherche utilisées pour identifier la littérature utile pour répondre à nos questions de recherche. La stratégie complète est décrite dans le document soumis à l'Agence wallonne pour une Vie de Qualité (AViQ) le 10 juillet.

Deux chercheurs indépendants ont investigué les bases de données suivantes : Medline via PubMed, PsychInfo et Sociological Abstracts, en utilisant les mots-clé suivants :

« Standards » ou « Reference Standards », ainsi que « Nursing homes » ou « Residential facilities » ou « Long term care facilities » ou « Group homes » et « Quality of life » ou « Quality of care » ou « Provider work life » ou « Mental health » ou « Loneliness » ou « Care integration » ou « Continuity of care » et « COVID-19 ». Les termes MeSH ont été utilisés dans la mesure du possible.

En raison des contraintes temporelles, nous avons uniquement inclus des articles dont ces mots-clés figuraient dans le titre ou dans le résumé.

La recherche PubMed a généré une centaine d'articles, dont ces deux chercheurs ont screené indépendamment le titre et le résumé afin d'en vérifier la pertinence pour répondre aux questions de recherche. Les références de ces articles ont été parcourues afin de vérifier si d'autres articles pertinents pouvaient être inclus. La pertinence ou non d'un article était discutée au cours de réunions au moins bi-hebdomadaires entre trois chercheurs : les deux chercheurs initiaux, ainsi qu'un troisième à qui l'avis était demandé en cas de doute sur la pertinence.

Au final, 84 articles ont été retenus pour l'analyse. Le résultat est présenté dans Tableau I.

Tableau 1. Tableau synoptique des références identifiées, en fonction de la population-cible, du pays où se déroule l'étude et le type d'article

Résultats	Caractéristiques	Nb d'articles
Population-cible	Personnes âgées	55
	Personnes en situation de handicap	10
	Prestataires	6
	Population générale	6
	Soignants	3
	Personnes ayant besoin d'un accompagnement social	2
	Aidants proches	1
Le pays où se déroule l'étude	USA	40
	International	12
	Royaume Uni	8
	Espagne & Italie	4
	Canada, France, Irlande & Pays Bas	2
	Australie, Chine, Corée du Sud, Danemark, Hong Kong, Malaisie, Suède & Taiwan	1
Type d'article	Analyse critique	32
	Etude quantitative corrélationnelle	17
	Revue littéraire	10
	Etude qualitative	10
	Recommandations	9
	Editorial	3
	Note conceptuelle	2
	Recension des apps	1

4. Stratégie de recherche pour l'identification des écrits produits en Belgique et en Wallonie

Pour identifier les écrits produits durant la crise du COVID-19, nous avons consulté régulièrement les sites des gouvernements régional et fédéral dès le mois d'avril dans le cadre d'une recherche autour de la résilience de la première ligne. De même, les sites professionnels et les médias généraux ont également été examinés. Le choix des textes s'opérait en fonction de leur lien avec le système de santé belge et wallon en général, avec un accent particulier pour la première ligne de soins et de l'aide. Dès la mi-juillet, les textes en lien avec les structures d'hébergement collectifs y ont également été inclus. Leurs écrits ont été systématiquement téléchargés, afin d'être analysés selon leur thèmes, via NVIVO12. Un arbre de codage thématique a été élaboré par un chercheur et les codes ont été discutés régulièrement avec un deuxième chercheur.

5. Comparaison entre la réglementation wallonne et le contenu de référentiels qualité

Le cahier spécial des charges mentionnait la nécessité de réaliser une analyse des normes qualité dans l'évaluation de l'impact de l'épidémie de COVID-19 sur les structures d'hébergement en Wallonie (personnes âgées et personnes porteuses d'un handicap). Afin de procéder à cette analyse, il a été décidé de réaliser une comparaison entre d'une part la réglementation de l'AViQ, et d'autre part le contenu des référentiels qualité s'appliquant à ce type de structures et développés par Health Standards Organization (HSO) au Canada.

Le choix de se baser sur ces référentiels repose sur plusieurs éléments. HSO est une filiale d'Accréditation Canada, un des plus anciens organismes de ce type (créé fin des années 1950), actif dans plus de 35 pays à travers le monde et acteur principal pour l'accréditation en Wallonie. Pour le développement de ces normes, HSO utilise un processus rigoureux, lui-même certifié par l'autorité normative canadienne, qui inclut les parties prenantes et des experts internationaux, et qui se base sur les évidences et les meilleures pratiques internationales. La force de HSO réside par ailleurs dans le fait qu'il s'agit de l'un des rares organismes à couvrir l'ensemble du système de soins avec ses référentiels, ce qui a tout son sens au regard de la situation actuelle et de la nécessité évidente de travailler à plus d'intégration de notre système de soins. Par ailleurs, se baser sur le contenu des référentiels d'un acteur en particulier ne devrait pas engendrer de biais majeur dans les résultats. En effet, dans une étude commanditée par la Fédération Wallonie-Bruxelles en 2012, la comparaison entre différents organismes d'accréditation avait mené à la conclusion que, si la structuration des référentiels pouvait varier, les thématiques abordées étaient pratiquement identiques (Herbaux et al., 2013).

Pour le volet MR/MRS, la comparaison entre la réglementation et les normes qualité formulées dans les référentiels HSO (nommées ci-après "normes qualité internationales") s'est faite au départ de ces dernières, en recherchant les thématiques et les critères (et éventuellement sous-critères) renseignés dans celles-ci au travers de la réglementation. Cette manière de faire repose sur la définition même de la qualité, qui selon l'Organisation Mondiale de la Santé se définit comme « la délivrance à chaque personne de l'assortiment d'actes diagnostiques et thérapeutiques qui lui assurera le meilleur résultat en terme de santé, conformément à l'état actuel de la science médicale, au meilleur coût pour un même résultat, au moindre risque iatrogène et pour sa plus grande satisfaction en terme de procédures, de résultats et de contacts humains à l'intérieur du système de soins ». Il s'agit donc d'une approche globale permettant le meilleur accompagnement. Partir de référentiels qualité a donc tout son sens. Ceci a permis d'identifier les points communs, mais aussi les (parfois grandes) différences qui peuvent exister, et ainsi les évolutions à envisager. À ce titre, les résultats pourront constituer une base pour des réflexions futures sur le sujet.

Pour le volet handicap de cette comparaison, notre équipe a appliqué la même stratégie mais en partant cette fois de la réglementation belge, en l'occurrence du Code Wallon de l'Action Sociale et de la Santé, le CWASS.

Par ailleurs, le Référentiel qualité de l'AViQ, mis à disposition des services destinés aux personnes vivant une situation de handicap en 2019, a été soigneusement pris en compte dans le cadre de cette étude comparative. Ce référentiel n'est certes pas un document réglementaire au sens strict du terme mais pour autant c'est un outil fondamental permettant aux services de structurer et d'approfondir l'analyse de leur fonctionnement interne mais aussi de leurs collaborations avec leurs filières de soins et autres réseaux respectifs. Pour les aider à mener à bien leur auto-évaluation, ce référentiel développe cinq grandes thématiques

: l'implication et la place de la personne, la politique d'accueil, le personnel, l'organisation et fonctionnement et l'infrastructure. Ces thématiques étant déclinées au total en plus de 600 questions (parmi lesquelles bon nombre font directement référence à la réglementation belge, l'illustrent ou encore la complètent).

Cette analyse comparée entre, d'une part le CWASS et le Référentiel qualité, et d'autre part les recommandations internationales, a permis de mettre en évidence des thématiques proposées dans ce CWASS et référentiel qui ne trouvaient pas d'équivalent dans les normes internationales mais aussi inversement.

Le fait que certaines thématiques soient absentes ou peu développées dans la réglementation n'implique nullement que peu (ou rien) n'est fait sur le terrain.

De même, il est important de noter que l'utilisation de normes qualité internationales pour effectuer cette analyse n'implique pas que la simple existence de ces normes suffit à garantir un accompagnement optimal des résidents, ni que la résistance à une épidémie sera parfaite. Les normes qualité sont avant tout un guide qui établit, sur base des meilleures connaissances actuelles, les éléments susceptibles de d'impacter positivement la qualité via l'amélioration continue. Il s'agit donc d'un levier, voire d'une condition nécessaire, mais certainement pas d'une condition suffisante.

Partie 2 - Bonnes pratiques en matière d'interaction avec les autres lignes de soins et de l'aide

En tant que lieux de vie pour les personnes âgées et en situation de handicap, les structures d'hébergement collectifs font partie de la première ligne. Cette première ligne est considérée comme un maillon essentiel du système de santé (Kringos et al., 2020). Or, en Belgique francophone, elle semble peu structurée et peu visible (Be.Hive, 2020). La pandémie actuelle du COVID-19 a eu un effet de révélateur de la position des acteurs dans le système, mais aussi de catalyseur pour plusieurs mécanismes parmi lesquels certains renforcent la première ligne, d'autres la déforcent (Li et al., 2020).

6. Entretiens semi-dirigés avec les membres de la Plateforme de la Première Ligne Wallonne

Pour investiguer ces interactions avec la première ligne de soins, nous avons choisi d'interroger l'ensemble des profils de professionnels de la première ligne représentés au sein de la Plateforme de la première ligne wallonne (PPLV), d'avril à juin 2020, au travers d'entretiens hebdomadaires, via vidéoconférence. Ceci nous a permis d'appréhender la diversité des perceptions et stratégies que ces professionnels ont mis en œuvre pour rebondir face à la situation. Au total, près de 100 interviews ont eu lieu en visio-conférence.

Faute de temps, nous n'avons pas pu mettre en place une collecte de données similaire avec les professionnels des hôpitaux, ni des réseaux de troisième ligne : réseaux de santé mentale, ou de soins palliatifs par exemple. Ces profils des deuxième et troisième lignes ont néanmoins été invités à participer à notre recherche à un stade ultérieur, au moment de discuter des recommandations issues des étapes précédentes.

7. Questionnaire en ligne à destination des directeurs des structures d'hébergement pour les personnes en situation de handicap

En raison de la faiblesse de la documentation produite sur la crise du COVID-19 en structures d'hébergement pour personnes en situation de handicap au moment de procéder à l'analyse, un questionnaire en ligne hébergé sur la plateforme Qualtrics fut envoyé à plusieurs professionnels du secteur. Au total, 23 questionnaires furent entièrement complétés. Ils furent ensuite analysés à l'aide de la même grille de codage thématique que pour la documentation.

8. Triangulation des données

Les chercheurs ont régulièrement et intensivement discuté des résultats intermédiaires, au cours de réunions bi-hebdomadaires. Cela permettait d'explorer les hypothèses et, le cas échéant, de recourir à une collecte de données supplémentaires. Sur base de ces réunions, des recommandations ont été élaborées, en prenant pour cadre d'analyse, le policy brief de l'OMS Europe, concernant la résilience du système à l'heure du COVID-19 (Thomas et al., 2020).

De même, des échanges hebdomadaires ont eu lieu avec un chercheur du lot 3. Nous avons tenté de faire de même avec les chercheurs du lot 1, avec qui une réunion a pu avoir lieu.

9. Deux groupes de discussion, par secteur, pour valider les recommandations et les classer par ordre de priorité

Le groupe de discussion était composé de parties prenantes du secteur des personnes âgées (1^{er} septembre 2020) et de parties prenantes du secteur des personnes en situation de handicap (9 septembre). Le profil des personnes présentes est décrit en Annexe 2.

Ces réunions, de deux heures chacune, était rythmée par trois moments distincts :

- (1) Présentation des recommandations, par domaine
- (2) Invitation fait aux participants, à classer les recommandations, selon les priorités perçues (via un logiciel de vote à distance (Wooclap)
 - a. Classement des domaines
 - b. Classement des recommandations, au sein de ces domaines.
- (3) Discussion de groupe. Comme les groupes étaient nombreux (>20), les participants étaient invités à discuter via la boîte de discussion, qui était commentée par un des organisateurs.

Les échanges de ces groupes ont été enregistrés avec l'accord des participants, puis synthétisés pour enrichir et nuancer les recommandations.

Résultats

La présentation des résultats suit la logique d'exploitation des données, présentée dans la partie Méthode :

- (a) Exploration de la littérature internationale et documents nationaux
- (b) Données des entretiens et réunions avec les acteurs de la première ligne (PPLW)
- (c) (pour le secteur du handicap) Données des questionnaires envoyés aux directeurs d'établissements et membres du réseau du RAQ
- (d) Cadre normatif wallon

Les données récoltées lors des réunions de discussion des recommandations ont été intégrées dans la partie Recommandations.

I. Structures d'hébergement pour personnes âgées

I.1. La mortalité liée au COVID-19 parmi les résidents âgés

Les données belges de Sciensano montrent que le premier pic de l'épidémie du SARS-CoV-2 se situe autour du 1^{er} avril 2020. D'emblée, il apparaît que l'épidémie est associée à des taux d'infection et de mortalité élevés parmi les résidents âgés dans les structures d'hébergement. Cela se confirme au fil du temps. En Belgique, les données de Sciensano du 29 août indiquent qu'une grande proportion des décès liés au COVID-19 se sont produits dans des maisons de repos (49,91%)³ (Sciensano, 2020). À l'étranger, cette tendance se confirme également. Par exemple, aux États-Unis les personnes résidant dans des résidences pour personnes âgées ou des résidences médicalisées représentent à peine 0,62 % de la population américaine, cependant, en mai 2020, celles-ci représentaient 42% du total de décès liés au COVID-19 survenus dans le pays. Ces chiffres sont concordants avec d'autres pays, notamment la France (51 %), la Norvège (60 %), l'Irlande (60 %) et le Canada (62 %) (Comas-Herrera, Zalakaín, et al., 2020).

De nombreux auteurs décrivent d'emblée que l'épidémie est multiple (Annemans, 2020; World Bank, 2020; World Health Organization, 2020a, 2020b). Elle a, certes, un effet sur la morbidité et la mortalité auprès de la population, en raison de l'infection au SARS-CoV-2, mais à la morbidité et mortalité « directes », vient se surajouter un effet sur la santé mentale (en raison des conditions de confinement, auxquelles nous verrons que les personnes hébergées dans les structures collectives, sont particulièrement vulnérables), sur la condition financière (ceci est le cas pour les professionnels et les structures, dont l'activité économique a été ralentie) et sur la santé physique (en raison du report des soins ou de bris de continuité de soins). D'autres auteurs y ajoutent également un impact sur l'éthique, qui a été malmenée lors de cette crise, sur la réglementation, etc.

Cet impact multiple est repris dans la Figure 1 et ne se limite bien sûr pas aux résidents des MR/MRS et leurs proches mais s'applique également pour les personnes en situation de handicap.

³ Ces données cumulent les cas confirmés (N= 2520) et les cas possibles (N=2314) (Sciensano, 2020)

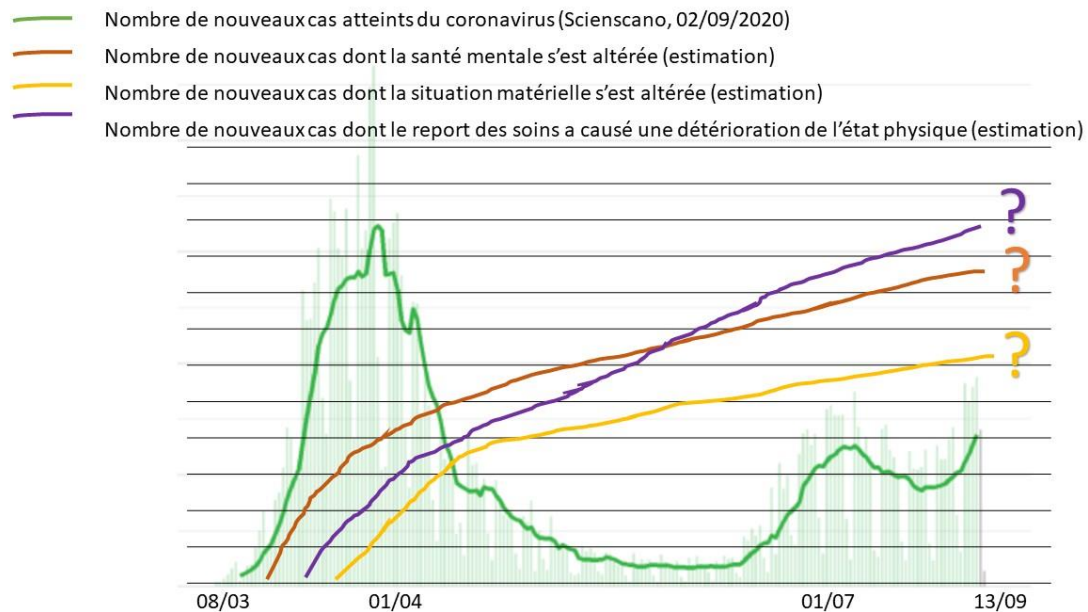


Figure 1. Une quadruple épidémie

Un des répondants de la PPLW identifie 4 phases à la crise sur base de la situation au sein de sa structure :

« 1) **les 15 premiers jours de l'épidémie.**

Cette période s'est manifestée par un moment où le matériel n'était pas disponible.

2) **atteinte du pic dans la maison de repos.**

Des résidents sont contaminés et il y a plusieurs décès. Cette période est caractérisée par un stress très intense. En même temps c'est à cette période que la solidarité est la plus visible et la plus marquée.

3) **il n'y a plus de nouvelles infections.**

On peut commencer à déconfiner des résidents de leur chambre. Cette période est caractérisée par un relâchement des mesures. Maintenir le niveau de vigilance est vraiment très difficile.

4) **c'est la période de vacances.**

Les gens sont au bout du rouleau et les gens « sentent l'écurie ». Cela veut dire que les gens font moins attention, ont déjà l'esprit ailleurs. Cela signifie que les gens ont un rendement moins bon que d'habitude et c'est tout à fait normal à cette période-ci de l'année. »

(PPLW, Entretien 7.8)

Cette citation illustre bien, selon nous, que les recommandations qui figurent dans ce rapport sont générales et devront toujours être adaptées aux conditions locales des structures et des personnes. En effet, l'épidémie ne s'est pas déclarée de la même manière (sévérité et intensité), ni avec la même temporalité, dans toutes les MR/MRS. En outre, ces MR/MRS présentent des caractéristiques très diverses en termes de gouvernance interne, de taille, de structuration en entités de vie, d'objectifs de vie communautaire permettant de respecter les objectifs de vie personnels des résidents, etc. Enfin, ces MR/MRS ne sont pas des entités fermées mais font partie d'un réseau local ou de structures institutionnelles qui peuvent apporter de l'aide (ou non) via des accords inter-institutionnels et/ou interprofessionnels plus ou moins formalisés. Tous ces éléments peuvent avoir une influence sur la manière dont la crise est gérée par les parties prenantes, comme nous le décrirons dans les pages qui suivent.

I.2. Prévention et contrôle des infections

I.2.1 Gestion de la crise au sein de la structure : Evidences internationales et publications belges

Parmi les raisons potentielles expliquant pourquoi le coronavirus a lourdement touché les résidences pour personnes âgées, plusieurs auteurs citent le retard de la mise en place de protocoles appropriés pour le contrôle et la prévention des infections (Houghton et al., 2020; laboni et al., 2020).

C'est aussi ce que relèvent les données des interviews auprès des membres de la PPLW et de leurs réunions hebdomadaires au cours de la crise. Ces derniers ajoutent que l'arrivée tardive des équipements de protection individuelle (EPI), couplée à l'absence de plans institutionnels d'actions en cas d'épidémie, a sans doute contribué à accélérer la propagation du virus au mois de mars :

« Des aides- soignantes qui donnent des soins avec un sac plastique sur la tête, ça démontre clairement un manque de consignes et de matériel. »

(PPLW, Entretien 8.1).

a) Testing, la mise en quarantaine et le cohortage

La mise en quarantaine et l'isolement des résidents semblent être des mesures efficaces pour lutter contre la propagation de maladies infectieuses dans les résidences pour personnes âgées. Cependant, isoler et tester uniquement les résidents symptomatiques permettrait d'identifier à peine 50% des résidents infectés par le COVID-19, et donc contagieux (Kimball, Hatfield, Arons, & al., 2020). En effet, dans une étude au Royaume uni, les auteurs observent que 18% des résidents âgés développent des symptômes atypiques, voire non discernables (43%) (Perrotta et al., 2020).

Pour cette raison, il est nécessaire d'y adjoindre des mesures permettant un dépistage généralisé des résidents et du personnel par test de PCR Ag, dont la positivité sur des frottis nasopharyngés peut être corrélée dans une certaine mesure à la contagiosité. Cela permet d'identifier les résidents et les membres du personnel symptomatiques et asymptomatiques et de mettre en place des mesures d'isolement pour ceux dont le test s'est révélé positif (American Geriatrics Society, 2020; D'Adamo, Yoshikawa, & Ouslander, 2020; Graham et al., 2020; laboni et al., 2020; McMichael et al., 2020; Rudolph et al., 2020). En outre, l'article de D'Adamo et al. contient un arbre décisionnel pour le screening du COVID-19 dans les structures d'hébergement. Cet arbre décisionnel est repris en [Annexe I](#).

Cette nécessité de dépistage a été rapidement soulignée dans le document co-écrit par l'AFRAMECO et le Collège de Médecine Générale, le **Vademecum**, issu d'un travail collaboratif. En effet, dans leur document daté du 19 avril 2020, les auteurs recommandent de procéder à des examens cliniques dans la plupart des situations en raison des similitudes entre les symptômes du COVID-19 et celles d'un grand nombre d'autres pathologies (infections urinaires, troubles du transit, etc.) que l'on retrouve régulièrement chez les personnes âgées fragiles, et dès lors au sein des résidents de MR/MRS (AFRAMECO & Collège de Médecine Générale, 2020). Pour cette raison, il est d'autant plus important de prendre en considération les symptômes atypiques de la maladie listés par les auteurs. Ces derniers

préconisent également de tester toute personne suspecte et de mettre en place des mesures d'isolement en attendant les résultats.

L'American Testing Guidance for Nursing Homes recommande que : (1) des tests de dépistage soient réalisés chez tous les résidents et le personnel des structures d'hébergement de longue durée lorsqu'il y a confirmation d'au moins un cas de COVID-19 et que (2) des tests de dépistage soient réalisés systématiquement une fois par semaine chez tous les résidents qui ont eu précédemment un résultat négatif pendant au moins 14 jours après le dernier résultat positif (Centers for Disease Control and Prevention (CDC), 2020).

Une étude française a examiné la mise en place d'une stratégie de contrôle de l'infection par COVID-19 dans une maison de repos, basée sur les recommandations du CDC (Blain et al., 2020). Après la survenue d'un premier cas d'infection chez un résident de l'établissement, des tests de dépistage ont été réalisés, une fois par semaine, chez tous les résidents et le personnel jusqu'à ce qu'aucun nouveau cas ne soit identifié et jusqu'à ce que tous les sujets testés positifs obtiennent un résultat négatif. Les symptômes du COVID-19 ont également été recherchés quotidiennement (y compris les formes atypiques gériatriques) pendant 6 semaines chez tous les sujets, résidents et professionnels. Des mesures de prévention et de contrôle des infections ont été appliquées pour tous les cas suspects, sur base des symptômes ou à la suite d'un test positif. Six semaines après les premiers tests, tous les résidents et le personnel ont réalisé des tests sérologiques pour le COVID-19. Au total, 16 % des résidents et un tiers du personnel ayant un résultat positif étaient asymptomatiques et deux résidents ainsi que deux professionnels testés négatifs lors du premier test ont été testés positifs 7 jours après. Cela suggère que la mise en place d'une stratégie de dépistage systématique s'avère indispensable pour prévenir la propagation de l'infection. Chez deux tiers des résidents testés positifs pour le COVID-19, les tests antigéniques par PCR sont restés positifs pendant 3 semaines et pour l'un d'entre eux, pendant 8 semaines, ce qui indique que les maisons de repos faisant face à une crise épidémique devraient maintenir de façon prolongée les mesures de protection et de prévention des infections. Ceci est cependant à nuancer avec les *fact sheets* de Sciensano, qui considère une absence de contagiosité après deux semaines.

En raison de son expérience antérieure avec l'épidémie provoquée par le SRAS en 2003, Hong Kong a mis en place, de façon précoce, un plan d'action bien articulé pour faire face au nouveau coronavirus (Lum, Shi, Wong, & Wong, 2020). Dans ce pays recensant un total de 1 053 personnes infectées au 17 mai 2020, seules quatre personnes sont décédées (0,4 % des cas confirmés) et, dans les établissements de soins de longue durée, aucun décès n'a été confirmé. Depuis l'apparition des premiers cas en Chine, les résidences pour personnes âgées à Hong Kong ont directement imposé des règles de visite et des pratiques d'hygiène très rigoureuses, bien au-delà des exigences préconisées par les lignes directrices pour la prévention et le contrôle de infections (Lum et al., 2020). Toutes les visites, y compris des membres de la famille et des bénévoles, ont été immédiatement interrompues. La température corporelle de tout le personnel est surveillée quotidiennement et toute personne présentant de la fièvre ou d'autres signes d'infection respiratoire n'est pas autorisée à travailler. L'article ne précise cependant pas la stratégie de test utilisée dans leurs institutions.

b) Stratégies pour l'admission d'un nouveau résident

Pour ce qui est des admissions de nouveaux résidents, le gouvernement du Royaume-Uni préconise que toute personne sortie de l'hôpital et toute personne nouvellement admise dans la structure devrait être isolée durant 14 jours dans sa propre chambre (Gov.uk, 2020). Si une quarantaine a déjà été entamée ailleurs, cet isolement peut être réduit. Néanmoins, même dans le cas d'une quarantaine entamée ailleurs, la structure peut vouloir isoler le résident durant 14 jours. Ces recommandations sont également reprises dans l'article de Lester, Holahan, Siskind, and Healy (2020). Cependant, tel que nous l'avons écrit dans les pages précédentes, ces auteurs insistent sur un préalable important : d'une part, ces recommandations sont générales et devront toujours être adaptées aux conditions locales des structures et des personnes. D'autre part, les recommandations devront être lues en tenant compte du cadre éthique pour l'accompagnement social des adultes. Toute évaluation des besoins du résident, ainsi que les décisions qui en découlent, prendra en compte les circonstances individuelles et les implications éthiques, s'assurer que la personne est traitée avec respect, de manière à ce que ses droits humains, choix personnels, sa sécurité et sa dignité soient prises en compte.

c) Matériel nécessaire

Disponibilité des stocks de matériel et de médicaments

Pour la population âgée (résidant ou non dans les structures d'hébergement), la société américaine de gériatrie recommande « des EPI en nombre suffisant, l'accès au testing (déjà mentionné) et [de] prévoir des stocks de médicaments en nombre suffisant pour des affections liées ou non au COVID-19, en ayant une attention particulière pour les médicaments en fin de vie et, parmi ceux-ci, ceux qui permettent de soulager les symptômes liés à la détresse respiratoire ». Cette attention au matériel nécessaire pour des soins de fin de vie est aussi soulignée dans les articles de Behrens and Naylor (2020), Bianchetti et al. (2020) et de (Gordon et al., 2020).

En Wallonie comme en Belgique, la distribution des EPI et d'autres matériels s'est révélé problématique au début de la crise, comme le lecteur pourra le lire dans la partie 1.5 « Gouvernance du système ».

d) Stratégies d'aération et de ventilation dans les maisons de repos

Les techniques de prévention de l'infection, telles que la distanciation physique, l'hygiène des mains, l'utilisation d'équipements de protection individuelle (EPI) et d'autres mesures barrières s'avèrent toutes essentielles pour contrôler la propagation du virus. Toutefois, il semblerait que ces mesures à elles seules n'offrent pas une protection absolue pour les résidents et les prestataires de soins dans les établissements de soins de longue durée (Lynch & Goring, 2020).

Fin mai, Médecins Sans Frontières publie un guide visant à informer les professionnels des bonnes manières d'aérer les MR(S) (Médecins Sans Frontières, 2020). Les auteurs y décrivent de manière claire et concise les types de ventilations, leurs avantages et inconvénients ainsi que les bonnes méthodes d'utilisation. En mai également, le Conseil Supérieur de la Santé (2020) procède au même exercice mais de manière bien plus approfondie. En effet, le document compte 34 pages et décrit précisément l'ensemble des aspects relatifs à l'aération et à la ventilation hors hôpital et institutions de soins. Enfin, le 29 juin 2020, une circulaire

ministérielle du gouvernement wallon (Morreale, 2020) établit une série de mesures à destination des établissements d'accueil pour personnes âgées afin de lutter contre les vagues de chaleur en contexte de pandémie. Se basant sur l'avis du Conseil Supérieur de la Santé, ce document décrit les méthodes d'aération et donne également diverses recommandations pour aider les résidents à mieux supporter la chaleur. Parmi ces recommandations, citons une série de signaux à surveiller auprès des résidents indiquant une hyperthermie, des consignes relatives à l'hydratation, l'eau et l'habillement, des mesures visant à limiter les apports extérieurs de chaleur ou encore des systèmes ponctuels pour rafraîchir les résidents.

I.2.2 Règlementation wallonne et normes qualité internationales

Les normes qualité internationales concernant la prévention et le contrôle des infections (PCI) présentent les principales pratiques et méthodes nécessaires pour mettre en œuvre un programme efficace de gestion des infections, à travers les points suivants :

- **Évaluation des risques infectieux** au sein de l'institution et mise en place d'un **plan d'activités PCI** compte tenu des risques identifiés et des priorités institutionnelles. Ce plan est évalué et mis à jour régulièrement et le personnel est informé et formé relativement aux différentes activités comprises dans le plan. Une personne ou une équipe est tenue responsable du développement et de la coordination de ce plan d'activités.
- Mise en place d'une stratégie institutionnelle de **promotion de l'hygiène des mains** (HM) à travers, notamment, la formation et la sensibilisation des professionnels et des résidents à la pratique de l'HM, la mise à disposition de protocoles et de dispositifs nécessaires à une bonne hygiénisation des mains et l'évaluation de la conformité aux pratiques d'HM par le personnel.
- Création d'un **plan de surveillance** pour mesurer et analyser les taux d'infections associées aux soins et identifier précocement le risque de flambées/épidémies au sein de l'institution.
- **Création de partenariats** et de collaborations avec d'autres organismes de soins (ex. hôpitaux) pour gérer efficacement la PCI, notamment **l'élaboration d'un plan pandémie**.
- Mise à disposition d'autres ressources nécessaires à la PCI, particulièrement les **équipements de protection individuelle** (EPI) et la formation du personnel quant à leur utilisation.
- Garantir le **nettoyage et la désinfection de l'environnement physique**, notamment à travers la mise à disposition de politiques et de procédures pour nettoyer et désinfecter l'environnement physique (fréquence et le niveau de désinfection requis), l'évaluation du respect de ces politiques et procédures, et l'attribution de rôles et de responsabilités pour le nettoyage et désinfection de l'environnement.
- **Engager et informer les résidents** et la famille quant aux mesures de précaution et prévention des infections mises en place.
- Prévoir des protocoles et des procédures concernant la gestion du **linge souillé**, des **dispositifs médicaux**, des **déchets**, l'**isolement des résidents**, la **manipulation de matières biologiques dangereuses**, l'**optimisation des conditions ambiantes** et le maintien de la **salubrité des aliments**.

La réglementation applicable à l'hébergement et à l'accueil des aînés en Wallonie fait référence à certaines thématiques liées à la PCI, notamment la mise en place par le médecin coordinateur et conseiller, de **politiques concernant les infections** liées aux soins, la mise à disposition de procédures et de matériaux requis pour permettre l'**hygiénisation de mains** et l'**isolement des résidents** souffrant d'une maladie contagieuse, la **formation** du médecin coordinateur à la PCI, l'**enregistrement** du nombre d'infections nosocomiales, la **collaboration** avec au moins un infirmier ou un médecin hygiéniste, la gestion des **déchets et du linge souillé**, le **nettoyage et l'hygiénisation** des locaux et la **sécurité alimentaire**. Cependant, et à l'inverse des normes qualité internationales, la réglementation la PCI semble plus être de la responsabilité d'une seule personne, le médecin coordinateur, et non de l'ensemble du personnel. Par exemple, la formation et la sensibilisation du personnel et des résidents à l'HM et aux autres mesures de prévention et contrôle de infections ne sont pas mentionnées. De plus, l'évaluation du respect des règles de PCI, plus particulièrement l'évaluation de l'adhésion à HM par le personnel, n'est pas relevée au niveau de la réglementation. Par ailleurs, la mise à disposition d'autres types de ressources nécessaires à la PCI, notamment les équipements de protection individuelle (EPI), et la formation du personnel quant à leur utilisation ne sont pas spécifiées. La préparation face à une éventuelle flambée épidémique ou une crise pandémique, à travers, par exemple, le développement d'un plan pandémie, semble également faire défaut dans la réglementation. Enfin, la désinfection des locaux n'est pas aussi spécifique que dans les normes qualité internationales (ex. : désinfection des locaux lorsqu'un ou plusieurs résidents présentent une maladie contagieuse) et le maintien des conditions ambiantes optimales pour prévenir la transmission de micro-organismes n'est pas mentionné.

I.3 Gestion du personnel

I.3.1 Gestion de la crise : Evidences internationales et données belges

« Le personnel a eu un comportement exemplaire pendant la crise, mais est maintenant manifestement fatigué. Cette fatigue se manifeste à la fois sur le plan physique émotionnel. J'ai reçu deux certificats médicaux de la part de professionnels qui sont en congé maladie quelques jours avant leur congé annuel, ... »

(PPLW, Entretien 7.9)

a) Encadrement dans les structures d'hébergement pour personnes âgées

Les fonctions nécessaires durant l'épidémie du COVID-19

Lors des entretiens menés avec les membres de la PPLW durant la crise, plusieurs répondants soulignaient la forte augmentation de la charge de travail, en raison des mécanismes conjoints suivants : (a) les résidents nécessitaient plus de soins, vu que certains présentaient des symptômes, parfois sévères, du COVID-19, (b) le temps des soins était augmenté, au vu de l'application des mesures de prévention des infections (EPI) et (c) la diminution de l'effectif en personnel, en raison des collègues malades ou en quarantaine. Outre la charge de travail augmentée, la charge auprès des professionnels travaillant en MR/MRS a été rendue difficile en raison de la charge émotionnelle accrue, induite par la crise.

Celle-ci s'est modulée en fonction des phases de la crise. Au cours de la première phase, celle où les EPI, les protocoles et le matériel manquaient (p.ex. pour administrer de l'oxygène), la peur d'être contaminé, de contaminer les autres résidents et ses proches prédominait. À cela s'ajoutait le stress de travailler sans consignes claires pour ce qui est des routines à mettre en œuvre pour la prévention des infections (manque d'expertise dans le domaine et manque de matériel). Sans oublier que le personnel manquait (malade ou en quarantaine) pour mener à bien des tâches essentielles au bon fonctionnement de la MR/MRS. En effet, dans l'urgence, des ergothérapeutes dans les MR/MRS ont travaillé dans les lavoirs à linge des MR/MRS (le linge des résidents n'étant plus repris par les familles), ont fait des démarches administratives pour les résidents qui n'avaient pas de famille, des kinésithérapeutes ont aidé aux repas, parmi d'autres exemples, durant plusieurs semaines. En même temps, les soins et l'aide « non urgente et non-essentielle » a été interrompue, afin de limiter les déplacements des professionnels et donc, le risque de propagation. Dans la partie « soins centrés sur les résidents », nous détaillerons l'impact que cette diminution des soins et l'aide a eue sur les résidents.

Au cours de cette même phase, quelques transferts de résidents atteints du COVID-19 vers des unités COVID-19 hospitalières ne se sont pas passés dans de bonnes conditions, augmentant la charge de travail et émotionnelle des professionnels. Ce point sera détaillé dans la partie relative à l'interaction avec les autres lignes de soins.

Ces témoignages illustrent bien la nécessité de définir les fonctions des professionnels dans la structure.

(D'Adamo et al., 2020) décrivent **les fonctions des professionnels** dans la structure.

Tableau 2. Parties prenantes et fonctions des personnes durant l'épidémie du COVID-19. Traduit librement & contextualisé à la situation wallonne, d'après (D'Adamo et al., 2020)

Parties prenantes clé	Fonctions durant l'épidémie du COVID-19
Directeur de réseau	Fournit un message cohérent, une éducation et une mise à jour des réglementations les plus récentes et les politiques et des procédures pertinentes.
Directeur de la structure	Coordonne l'équipe de la structure ; veille au respect de toutes les recommandations, réglementations et politiques au niveau fédéral, et régional. S'assure que l'établissement dispose de fournitures et d'équipements adéquats. Coordonne les activités d'amélioration de la qualité.
Infirmier en chef	S'assure que le personnel infirmier adéquat et approprié soit présent ; met en œuvre et veille à ce que les politiques et procédures soient respectées ; assure la formation du personnel infirmier ; supervise le professionnel responsable du contrôle des infections. Aide le directeur à coordonner les activités d'amélioration de la qualité.
Médecin coordinateur et conseil	Forme les professionnels et veille au respect de toutes les politiques et procédures des établissements, du gouvernement fédéral et régional, y compris l'identification des personnes nécessitant un test COVID-19 et un transfert vers les soins hospitaliers. Assure une couverture médicale adéquate sur place et par télémedecine, et encourage les professionnels de soins de la première ligne à mettre à jour, le cas échéant, les données concernant l'état du résident et à documenter les directives anticipées. Participe au contrôle des infections et à d'autres activités d'amélioration de la qualité.
Professionnel responsable du contrôle des infections	Forme les professionnels et veille au respect de toutes les politiques et procédures des établissements, du gouvernement fédéral et de la région, y compris l'identification des personnes nécessitant un test COVID-19 et un transfert vers les soins hospitaliers. Assure une couverture médicale adéquate sur place et par télémedecine, et encourage les professionnels de soins de la première ligne à mettre à jour, le cas échéant, les données concernant l'état du résident et à documenter les directives anticipées. Participe au contrôle des infections et à d'autres activités d'amélioration de la qualité.
Assistant social	Aide les professionnels de la première ligne à mettre à jour, le cas échéant, les données concernant l'état du résident et à documenter les directives anticipées.

Pharmacien	Aide à la gestion des agents antimicrobiens et antiviraux liés à l'épidémie. Assure un approvisionnement adéquat en médicaments, oxygène et fournitures pour gérer les symptômes de la maladie.
Maintenance	Nettoie et désinfecte fréquemment les zones (équipement, tables etc.).
Responsable logistique	Assure un approvisionnement adéquat, notamment en matériel (équipement de protection, le cas échéant) et en moyens de transport.

Il est intéressant de noter que le Tableau 2 n'inclut pas le médecin (généraliste) traitant en tant que professionnel faisant partie structurellement de l'équipe.

De plus, les professionnels seront **adéquatement formés au contrôle des infections**, à l'utilisation des EPI et à l'identification des symptômes du COVID-19 pour les résidents. Ces formations seront dispensées rapidement, en ce compris via des outils d'eLearning. En Belgique, ces formations pourront être soutenues grâce à des processus d'accréditation.

Les **professionnels ayant une expertise en gériatrie** devraient être recrutés pour faire partie des équipes afin de planifier et de prodiguer des soins. Ceci se justifie en raison de leur expertise dans les soins aux personnes âgées ayant plusieurs maladies, dans le domaine de la collaboration interprofessionnelle, dans le domaine de la mise en œuvre des soins de longue durée au-delà des lignes de soins et d'aborder les directives anticipées. Cette expertise unique est essentielle à la planification en première ligne. Néanmoins, la mise en œuvre des directives anticipées nécessite une formation et un appui de la part de la direction (Gordon et al., 2020). Pour les répondants de la PPLW, deux types d'expertise ont clairement manqué. Premièrement, celle liée aux compétences pour lutter contre les infections ; deuxièmement, celle liée au soutien psychologique des résidents, affectés par les effets négatifs du confinement (cf. chapitre 1.4 a) décrivant les impacts de la crise sur les résidents).

En Belgique, l'(AFRAMECO, 2020) souhaite que chaque maison de repos dispose d'un référent en hygiène et d'un psychologue.

Lien entre la dotation en personnel et la qualité des soins

Une étude canadienne de 2018 sur 2173 résidents a étudié le lien entre un set d'indicateurs de l'outil InterRAI, d'une part, et l'ancienneté et le nombre d'heures d'aide-soignante par résident, d'autre part (Boscart et al., 2018)⁴. Une association positive a été trouvée : l'état fonctionnel et le bien-être de la personne étaient meilleurs dans le groupe bénéficiant de soins de la part d'aides-soignantes plus nombreuses et dont l'ancienneté était plus élevée. Cette association positive est également relevée dans une étude plus récente en Corée du Sud auprès de 5679 résidents (Cho et al., 2020). Une autre étude, américaine, a observé que certaines résidences disposant de personnel en nombre insuffisant et que les procédures de contrôle des infections avant la pandémie étaient également insuffisantes. Les résultats de cette étude montrent que les maisons de repos dans lesquelles le ratio infirmier par nombre de résidents était inférieur au minimum requis (45' par résident par jour) présentaient deux fois plus de risque d'être infectés par le COVID-19 (Harrington et al., 2020). Enfin, une étude comparative internationale a observé un lien entre la mortalité liée au COVID-19 dans un pays et le nombre d'infirmiers (Padula & Davidson, 2020). En effet, cette étude menée auprès

⁴ Il est intéressant à noter que les auteurs de cette étude font la distinction entre le nombre d'heures prestées et le nombre d'heures payées. Seules 88.9% des heures de soins payées sont effectivement prestées.

de 172 pays indique que pour chaque infirmier supplémentaire par 1000 habitants, la mortalité liée au COVID-19 diminuait de -1.98 par 1 million de personnes ($p=0.003$).

Ces études ne sont pas inconnues des infirmiers eux-mêmes. Dans leur lettre ouverte du 12 mai, l'ACN et la FNIB (2020) citent des études démontrant le lien entre l'encadrement infirmier et le taux de mortalité et de morbidité, et dénoncent une insuffisance de ces normes d'encadrement en Belgique (au sein des hôpitaux). S'ajoute à cela une pénurie d'infirmiers se jouant sur deux dimensions : un besoin croissant de personnel lié au vieillissement de la population et une réduction du nombre d'infirmiers en activité. Cette situation, régulièrement dénoncée par les acteurs concernés qui formulent une série de revendications pour contrer le phénomène (revalorisation de la profession, changement d'image auprès du public, meilleures conditions de travail, etc.), a été examinée de plus près par l'entreprise de consultance Probis dans le cadre d'une étude commanditée par ING (2018). Le rapport pointe l'ancienneté du personnel infirmier et d'encadrement en Belgique ainsi que le faible taux de nouveaux diplômés pour compenser les départs à la retraite, menant à une aggravation croissante de la pénurie. Notons également l'allongement en 2016 des études en soins infirmiers pour atteindre les quatre années pour le bachelier (trois et demi pour le brevet), créant ainsi un « trou » d'une promotion sur le marché de l'emploi. Si la situation actuelle perdure dans laquelle 71% des infirmiers en moyenne présente un risque de burnout, il est possible qu'une partie d'entre eux se retrouvent en impossibilité de poursuivre leur mission, ce qui aurait des conséquences importantes sur les soins des résidents en MR/MRS, mais également sur la charge de travail sur leurs collègues encore en place (et potentiellement sur le nombre de nouvelles vocations pour la profession).

Les équipes dirigeant les maisons de repos (p.ex. directeur, médecin coordinateur et conseiller, et direction infirmière) sont vitales pour **planifier les soins** en période de pandémie. Ces équipes auront l'expertise requise pour allouer les ressources au sein de leur propre institution, développent des plans pour la première ligne, en collaboration avec les hôpitaux aigus et institutions post-aiguës, ainsi que les connaissances à propos des besoins en personnels et la législation à laquelle ils sont soumis. À celles-ci s'ajouteront les experts en soins de longue durée et en soins palliatifs (American Geriatrics Society, 2020).

Néanmoins, l'épidémie a montré un manque crucial de médecins coordinateurs et conseillers dans les maisons de repos, entravant alors une bonne gestion de la maladie et de l'institution. L'AFRAMECO explique ainsi que : « Toute une série de structures sans médecins coordinateurs et conseillers formés ou en l'absence de ceux-ci ont dû s'organiser pour fonder leur propre cellule de crise et mettre en place les mesures nécessaires pour faire face à l'épidémie. » (AFRAMECO, 2020), page 7. De manière plus générale, les auteurs identifient des lacunes dans l'encadrement qui, bien que déjà présentes dans la situation précédant la crise, se sont vues exacerbées par la pandémie : un encadrement en personnel insuffisant par rapport au volume de travail, un management parfois inapproprié, l'absence d'un médecin coordinateur et conseiller dans toutes les institutions d'hébergement collectif ou son inefficience, l'absence d'un référent en hygiène et l'absence d'un psychologue.

Les membres de la PPLW interrogés sur ce point, soulignent le manque de leadership infirmier au sein de certaines MR/MRS. Durant leur formation initiale, les infirmiers-chefs n'ont pas toujours pu acquérir suffisamment de compétences pour exercer un leadership adéquat, ce qui peut avoir des conséquences néfastes pour l'organisation du travail.

« Les gens (c'est-à-dire les infirmiers et infirmières) sont très gentils, mais n'arrivent pas à se positionner de manière ferme. »

(PPLW, Entretien 7.9)

Compétences des infirmiers

Les auteurs d'une revue systématique recommandent que les infirmiers dispensant des soins aux personnes âgées en-dehors des heures ouvrables (« after hours », ce qui est courant dans les structures résidentielles), devraient avoir confiance dans leurs capacités professionnelles, afin de pouvoir assumer le rôle de leadership qui est demandé, face aux autres professionnels qui assurent les soins et l'aide, et ainsi garantir les soins de qualité. Pour cela, les auteurs concluent qu'il serait utile de développer des programmes de leadership spécifiques aux infirmiers dans les soins aux personnes âgées, afin de promouvoir la capacité à diriger les soins après les heures de travail lorsque la présence infirmière est moindre (Nhongo, Hendricks, Bradshaw, & Bail, 2018).

Pour l'European Society of Geriatric Medicine (EUGMS), les soins médicaux devraient être soutenus dans la maison de repos, par des infirmiers ayant une formation en gériatrie, y compris en démence et en soins palliatifs, et par des aides-soignants dûment formés aux soins des personnes âgées. Les dossiers des résidents seront adaptés gériatriquement de manière à refléter les besoins de ce groupe et à soutenir la prise de décision clinique.

Cette question de la formation est cependant relativement absente des documents produits par les acteurs durant la crise, hormis quelques appels à une meilleure reconnaissance des signes d'épuisement professionnel ou de la prévention des infections. À ce niveau, l'Union Générale des Infirmier(e)s de Belgique se distingue en incluant dans ses revendications la mise

à disposition de « moyens de formation (y compris la formation continue) adéquats et de qualité, avec des objectifs précis à court et à moyen terme » (2020, p. 2). De façon plus générale, l'(AFRAMECO, 2020) demande l'amélioration des connaissances et compétences réciproques des équipes soignantes, notamment entre institutions résidentielles et hôpitaux.

Compétences des médecins

Également pour l'European Society of Geriatric Medicine (EUGMS (O'Neill et al., 2020), toutes les personnes dont l'admission en maison de repos est envisagée feront l'objet d'une évaluation par un spécialiste en médecine gériatrique ou en psychiatrie de la vieillesse, ou les deux si nécessaire, avant leur admission. Dans leur article paru le 19 mai, ils précisent que la coordination du large éventail de complexités des soins, y compris la liaison entre les soins de première et seconde ligne, la santé publique, les sciences de laboratoire et la santé au travail, ainsi que la nécessité d'intégrer la résilience et la réserve dans le secteur des maisons de repos imposent la **nécessité d'une direction clinique clairement définie** (O'Neill et al., 2020). Des calendriers appropriés seront établis pour les interventions préventives (telles que la vaccination), la surveillance des maladies chroniques, ainsi qu'un examen clinique régulier et une révision des médicaments (O'Neill et al., 2020). Cela implique donc des compétences en lien avec la fonction de direction clinique (incluant des compétences de leadership, à l'instar de ce qui est exposé pour les infirmiers, ainsi que des compétences en communication), éventuellement associée à des compétences d'hygiène propres aux institutions d'hébergement.

À ces recommandations, il serait intéressant d'investiguer si la contextualisation à la Wallonie ne pourrait pas inclure une approche par fonction, plutôt que par métier. En l'occurrence, il serait intéressant d'investiguer la pertinence de réaliser l'évaluation psychogériatrique par un autre type de médecin, notamment le médecin traitant.

Solutions pour accompagner les équipes soignantes dans les MR/MRS

Pour tenter de pallier la pénurie du personnel à un moment où les besoins en personnel augmentent, une étude au Royaume Uni (Comas-Herrera, Fernandez, et al., 2020) décrit que le gouvernement a cherché des **volontaires** pour travailler dans le domaine de la santé et de l'aide sociale. Cet appel a reçu un excellent accueil. Le gouvernement a également supprimé certains obstacles à une coordination efficace entre les soins de santé et l'aide sociale, tout en introduisant des mesures visant à promouvoir la viabilité financière des prestataires de soins.

En Belgique, deux Arrêtés Royaux ont été adoptés fin avril pour permettre la réquisition de professionnels de soins ainsi que l'exercice de l'art infirmier par des professionnels non qualifiés, et ce jusqu'au 31 décembre 2020 dans le cadre de l'accompagnement des personnes atteintes du COVID-19. Un mois plus tard, en raison de la vive opposition des professionnels concernés, ils se sont vus suspendus. Il est néanmoins question que, en cas de deuxième vague, une telle mesure soit à nouveau prise, le contenu en lui-même n'étant pas le motif des protestations (Henrard, 2020).

Les membres de la PPLW signalent deux types d'appels à volontaires, qui ont eu lieu dans ce cadre. Le premier émane d'AXXON, une des associations professionnelles pour kinésithérapeutes.

« L'appel d'AXXON pour les kinés volontaires à venir travailler en MRS, auxquels énormément de kiné ont répondu. Seulement, lorsqu'on signale au kiné qu'il y a du COVID-19 dans la maison de repos les kinés ne viennent souvent pas. Au total seuls 3 kinés sont venus. »

(PPLW, Entretien 7.3)

Le second appel à volontaires cité concerne les professionnels via la plateforme de l'AViQ. Ce soutien a été très apprécié, même s'il semble y avoir eu quelques soucis de communication au niveau de la plate-forme elle-même (une absence de réaction a été notée, suite au dépôt de candidature).

Soutien de la part des autres professions

Les soins médicaux seront appuyés par des disciplines connexes, en particulier la kinésithérapie, l'ergothérapie, logopédie (y compris les compétences en matière d'évaluation et de gestion de la dysphagie), la nutrition clinique et la pharmacie, la dentisterie, l'ophtalmologie et l'audiologie au minimum, et l'accès à d'autres professions – travail social et psychologie – si nécessaire. De la même façon, les soins médicaux seront également soutenus par des services de gériatrie spécialisés, notamment des gériatres, des spécialistes de la psychiatrie de la vieillesse et des infirmiers cliniciens spécialisés, ainsi que par un soutien spécialisé en soins palliatifs (O'Neill et al., 2020).

Des outils ont été élaborés par des éthiciens, pour soutenir le travail des professionnels. Parmi ceux-ci, notons l'outil élaboré grâce au soutien de la Fondation Roi Baudouin « Apaiser la souffrance éthique », réalisée durant la crise par Cécile Bolly et ses collègues (Bolly, 2020), ainsi que le « compas éthique » pour discuter des politiques en matière de visite aux résidents, élaboré par l'Agence flamande de soins et de la santé (Denier, 2020).

En Belgique, les diététiciens ont regretté leur absence dans le traitement des personnes atteintes de COVID-19. Fait marquant, cette demande d'inclusion fut réalisée à la fois du côté francophone (UPDLF, 2020), néerlandophone (Vlaams Beroepsvereniging van Diëtisten, 2020) et européen. Leurs arguments sont de plusieurs ordres. Premièrement, ils insistent sur leur rôle dans la prévention de la maladie en rappelant que l'obésité, le diabète de type 2 et les maladies cardio-vasculaires sont des facteurs aggravants. Deuxièmement, leur discipline permet de lutter contre certains effets néfastes du traitement de la maladie. En soins intensifs, des troubles de déglutition surviennent dans un quart des cas lors d'intubation et des pertes de poids importantes sont monnaie courante (jusqu'à 0,5-1 kg par jour, soit environ 10 à 12 kg au cours des 2 premières semaines suivant l'admission), entraînant une fatigue extrême pour la personne soignée. Ils estiment ainsi un mois nécessaire pour se rétablir de chaque jour passé aux soins intensifs. Troisièmement, ils soulignent l'importance de conjuguer kinésithérapie et diététique dans le cadre de rééducation visant à récupérer la masse musculaire afin de fournir à la personne soignée, les protéines nécessaires à son rétablissement. Enfin, quatrièmement, leur absence entraîne des surcoûts importants à la société en plus d'offrir une qualité de vie moindre aux personnes et un rétablissement plus long. Parmi les personnes âgées hospitalisées et souffrant de malnutrition, chaque euro investi en thérapie diététique rapporterait un bénéfice estimé entre 1,20 et 1,90 euros. Selon une étude néerlandaise menée par SEO Economisch Onderzoek (2020), le bénéfice de chaque euro pourrait même atteindre les 14 à 63 euros : 56 euros de gains de santé, 3 euros d'économies nettes sur le coût total des soins de santé et 4 euros de gains de productivité. Pour toutes ces raisons, les diététiciens demandent à être inclus dans la prévention, le soin et la revalidation ainsi qu'un remboursement des consultations.

Les soins pharmaceutiques dans les structures d'hébergement en temps de COVID-19

Un article espagnol relève l'importance d'intégrer les soins pharmaceutiques spécialisés dans les structures d'hébergement, dans le cadre des équipes de soins et de gestion de crise. Selon les auteurs (Peris-Martí, Bravo-José, Sáez-Lleó, & Fernández-Villalba, 2020), qui se fondent sur l'expérience espagnole en cours, cette démarche permet d'augmenter la rigueur dans la validation/révision des traitements dans une perspective intégrale et de maximiser la sécurité et le degré d'intensité thérapeutique en fonction de la situation du résident. En outre, cela permet d'améliorer l'accessibilité aux traitements les plus appropriés : antiviraux, médicaments à usage hospitalier et à usage palliatif en fin de vie. Les pharmaciens peuvent aussi participer à l'organisation de la fourniture de produits pharmaceutiques dans les structures d'hébergement et à l'adaptation des systèmes de distribution (en ce compris la constitution et la gestion des stocks stratégiques). De par leur expertise, ils peuvent former et délivrer des informations rigoureuses aux professionnels des structures d'hébergement, notamment à propos des indications des traitements, des protocoles d'utilisation des EPI. Enfin, ils sont en bonne place pour participer au dialogue entre la structure d'hébergement et le système de santé (hôpital, gestion locale, santé publique, etc.)

Alain Chaspierre, porte-parole de l'Association pharmaceutique belge l'APB et président francophone de l'Association des Pharmaciens de la Province de Liège, souhaiterait renforcer la collaboration entre le pharmacien et le médecin généraliste, mais aussi avec les hôpitaux, en particulier dans le cas de personnes atteintes de maladies chroniques. Ils ont en effet un rôle à jouer dans la mise en place de schémas de médication pour ces personnes car « Les médicaments utilisés dans le traitement hospitalier des personnes contaminées sont en effet à fort potentiel d'interactions et peuvent mettre en jeu le pronostic vital » (Chaspierre, 2020). Bien que ne visant pas spécifiquement les maisons de repos, il est aisé d'entrevoir les liens qui peuvent être tissés : d'un côté, les résidents sont proportionnellement nombreux à souffrir de maladies chroniques, de l'autre, la collaboration entre l'hôpital et le pharmacien peut facilement transposable à ces structures résidentielles.

b) Impacts de la crise sur le personnel

Le personnel fait également face à de nombreuses difficultés, comme l'exposition directe aux résidents infectés, la peur d'être infecté, mais également la crainte de contaminer un proche, la surcharge de travail, le manque de personnel, la réorganisation du travail, les pénuries d'équipements et de matériels, les changements quotidiens au niveau de la politique institutionnelle, l'isolement social, entre autres (Nyashanu, Pfende, & Ekpenyong, 2020; Preti et al., 2020; Shah, Chaudhari, Kamrai, Lail, & Patel, 2020; Shaukat, Ali, & Razzak, 2020; Viswanathan, Myers, & Fanous, 2020). Une revue systématique rapide incluant 13 articles évoque une proportion élevée de professionnels souffrant de troubles de l'humeur et de sommeil pendant la crise épidémique provoquée par le COVID-19 (Pappa et al., 2020). Une autre revue incluant 115 articles et couvrant également les épidémies de SRAS et MERS arrive aux mêmes constats (de Pablo et al., 2020).

Selon les auteurs des études américaines ((AGS), 2020b; Behrens & Naylor, 2020) **l'accès aux congés payés pour les professionnels infectés ou mis en quarantaine** sera généralisé. Ces professionnels seront formés aux manifestations cliniques du COVID-19. Au moindre doute, ceux-ci seront invités à prendre contact avec leur médecin. Le rappel de ces manifestations cliniques pourra être apposé sur des affiches dans la structure, en particulier

dans les chambres des résidents, le lieu de repos du personnel, ainsi qu'à l'entrée de la structure.

Pour les soignants, et contrairement aux structures hospitalières dans lesquelles le turnover élevé des patients ne permet pas l'établissement de relations privilégiées, les professionnels dans les structures d'hébergement ont la possibilité et développent souvent des liens très forts avec les résidents. Ces liens forts expliquent pourquoi, en cas de décès d'un résident, l'effet pour les professionnels peut être très violent. Il est donc important de pouvoir proposer un soutien émotionnel aux professionnels en cas de décès d'un résident.

Les répondants de la PPLW mettent ceci en relation avec la nature différente du lien existant entre soignants-soignés à l'hôpital, et le lien entre professionnels travaillant en MR/MRS et les résidents. En cas de décès d'un résident, l'impact émotionnel pour les soignants en est d'autant plus grand.

« [...] l'attachement avec les personnes est beaucoup plus grand. Cela n'a rien à voir avec la capacité d'empathie du soignant mais il faut quand même constater que l'implication émotionnelle est vraiment très très importante dans les MRS. »

(PPLW, Entretien 7.2)

La pression sur l'état psychologique des soignants est omniprésente dans les documents produits durant la crise par les soignants eux-mêmes. Des mesures destinées à leur apporter un soutien psychologique ont été mises en place afin de soutenir le personnel de MR/MRS en Wallonie. Dès le 22 avril 2020, le Gouvernement wallon a débloqué des moyens financiers supplémentaires pour soutenir certains opérateurs du secteur de l'action sociale et de la santé dans le contexte de crise sanitaire du COVID-19. Ces fonds supplémentaires ont permis d'offrir un soutien psychologique à une série de professionnels, parmi lesquels le personnel de MR/MRS. Faisant suite à cette décision, l'(AViQ, 2020) a envoyé un communiqué aux directeurs de ces établissements afin de les informer de ce soutien et de leur fournir une liste d'acteurs à contacter dans ce cadre (Services de Santé Mentale, Services de soins Psychiatriques pour Patients résidents à Domicile et le Centre de Prévention du Suicide et d'Accompagnement). Ce besoin d'obtenir de l'aide extérieure est souligné par d'autres acteurs au-delà des structures d'hébergement. La Fédération des Maisons médicales recommande ainsi à ses professionnels de chercher de l'aide dès qu'ils en éprouvent le besoin auprès de proches, de collègues ou de professionnels de la santé mentale (dont les coordonnées sont données) (Fédération des Maisons Médicales, 2020b). De son côté, l'AFRAMECO a rédigé un guide de soutien psychologique aux résidents, à leurs familles et aux soignants (AFRAMECO & Collège de Médecine Générale, 2020). Bien que relativement courte au regard des parties dédiées aux résidents et aux familles, celle à destination des soignants présente les difficultés qu'ils rencontrent et offre quelques liens internet et numéros téléphoniques pour se faire aider.

Néanmoins, la mise à disposition de lignes téléphoniques d'écoute a ses limites. Cité dans un article de presse, Adrien Dufour, directeur du service infirmier paramédical et services associés à la Clinique Saint-Luc Bouge (Namur), souligne la différence fondamentale entre la mise à disposition d'une ligne que les soignants peuvent appeler et la présence d'un psychologue dans les institutions qui prend des nouvelles et se rend disponible dans une démarche proactive (Lamotte, 2020). Il semblerait en effet, selon une recherche citée dans ce même article, que le personnel soignant n'ait que peu consulté les psychologues mis à disposition, même les bénévoles venus de l'extérieur. Un dernier élément pointé est la culture du métier d'infirmier qui promeut l'effacement du soignant face aux besoins du résident et qui

n'apprend pas à identifier les signes d'épuisement professionnel (chez soi comme chez les autres) durant les études. De son côté, l'Organisation Mondiale de la Santé offre un constat similaire en soulignant l'importance du contact avec son entourage, sa famille et ses collègues qui partagent la même situation (World Health Organization, 2020b). Ce document préconise l'accessibilité de services de soutien psychosocial ainsi qu'un développement des capacités des soignants à offrir un soutien mental et psychosocial. Enfin, au-delà de ces quelques documents, la plupart se contentent d'affirmer le besoin d'un soutien psychologique pour les soignants mais sans offrir de proposition concrète sur sa mise en place.

Du fait des mesures de confinement, les besoins de soutien psychosocial des résidents, des familles et des soignants ont augmenté durant la pandémie de COVID-19. Les mesures de prévention et de contrôle des infections mises en place pour prévenir et maîtriser la propagation du COVID-19 au sein des établissements peuvent provoquer des sentiments de détresse et d'anxiété chez les résidents, les familles mais aussi le personnel (Miller, 2020).

Dans les nombreux communiqués, lettres ouvertes, cartes blanches et autres documents produits durant la crise, la détresse psychologique du personnel soignant est un thème de premier plan. Elle acquiert une place encore plus prépondérante auprès des associations d'infirmiers qui mettent en garde contre l'épuisement croissant de ses membres et de ses conséquences des actions ne sont pas entreprises pour améliorer la situation. Une étude menée par deux infirmiers doctorants, auprès de 4500 infirmiers belges francophones révèle que 71% des répondants peuvent être considérés comme à risque de burnout avec, en tête, les infirmiers travaillant en maisons de repos et de soins (Smith & Bruyneel, 2020). Parmi les causes avancées par les acteurs de l'aide et du soin, de nombreuses sont directement liées à l'épidémie et à sa gestion : manque de matériel de protection (et donc mise en danger de soi et de son entourage), manque de personnel et surcharge de travail, directives peu claires voire incohérentes ou inexistantes, impact des mesures sur la qualité du travail et des soins, etc. Ce serait cependant une erreur de considérer le COVID-19 comme la seule source de la détresse des soignants. Dans bien des cas, l'épidémie a joué un rôle de révélateur en exacerbant des dysfonctionnements déjà présents. Plusieurs communiqués rappellent ainsi le mouvement des blouses blanches de 2019 qui dénonçait les conditions de travail du personnel infirmier, le manque de valorisation de la profession et la pénurie d'infirmiers. Les revendications à l'origine des grèves sont d'ailleurs omniprésentes et se trouvent encore renforcées par la situation. Le COVID-19 aurait encore alourdi la charge de travail tandis que l'absence de concertation de la profession, d'informations et de directives qui leurs sont destinées (là où d'autres professions en disposaient) ainsi que l'élaboration sans concertation d'Arrêtés Royaux sur la réquisition de professionnels de soin et l'exercice de l'art infirmier par des professionnels non qualifiés ont été vécu comme autant d'actes de déconsidération pour les infirmiers. Enfin, on peut encore citer les réactions de citoyens s'en prenant directement aux infirmiers par peur d'une contagion venant de leur part. (Lamotte, 2020) rapporte ainsi le cas d'infirmiers virés par leurs colocataires par crainte d'une contamination.

Mesures spécifiques pour soutenir les aidants proches

Des mesures spécifiques pour soutenir le travail des aidants proches seront prévues, telles des options de travail flexible, afin que les aidants puissent conserver leur emploi, notamment lorsqu'il s'agit d'employés ayant des responsabilités familiales (Phillips et al., 2020). En outre, la mise en œuvre de la directive européenne sur l'équilibre entre vie professionnelle et vie privée des parents et des personnes assurant la garde des enfants, devrait aider également ces

aidants. Enfin, des questions subsistent quant au fardeau cumulé de la prestation de soins, de la pression économique, des pressions sur la santé et le bien-être physique et mental et des perspectives de carrière futures (les aidants familiaux sont plus vulnérables aux pertes d'emploi).

I.3.2 Règlementation wallonne et Normes qualité internationales

Les normes qualité internationales concernant le personnel sont divisées en deux grands axes. D'une part, le développement d'un environnement sain et sécuritaire et la promotion de la qualité de vie au travail, d'autre part, l'investissement dans le personnel et la promotion de leur développement professionnel.

- Développement d'un **environnement sain et sécuritaire** et **promotion de la qualité de vie au travail**
 - Développement d'une **stratégie institutionnelle**, ainsi que des activités spécifiques, pour **promouvoir un milieu de travail sain et sécuritaire** ;
 - Mise en place d'un programme de **perfectionnement professionnel continu** ;
 - Adoption de **politiques et stratégies de santé au travail et d'immunisation** du personnel ;
 - **Évaluation et amélioration de la qualité de vie au travail** et des facteurs de risque liés à cette qualité de vie au travail (ex. stress, fatigue, burnout) ;
 - Mise en place d'un système de signalement confidentiel des plaintes et préoccupations de la part du personnel ;
 - **Prévention de la violence au travail** ;
- Investissement dans le personnel et promotion de leur développement professionnel :
 - Mise en place de stratégies de rétention du personnel (ex : programmes de reconnaissance et récompense, formation et perfectionnement, concilier travail-vie personnelle etc.) ;
 - Définition et estimation du nombre de personnel et du type de compétences requises selon des critères objectifs (besoins et niveau de complexité des résidents, ressources institutionnelles etc.) ;
 - Évaluation régulière des besoins en formation du personnel et développement des programmes de formation, le cas échéant ;
 - Définition claire des rôles et des responsabilités de chacun ;
 - Développement de compétences en leadership et en sécurité des résidents ;
 - Promotion de la conciliation travail-vie personnelle
 - Adoption d'un processus de recrutement qui est aligné sur les valeurs valeurs et objectifs de l'institution.

La réglementation applicable à l'hébergement et à l'accueil des aînés en Wallonie fait référence à certaines thématiques liées au personnel, notamment, l'**estimation du personnel requis** pour chacune des différentes fonctions (nombre et qualifications) en fonction des besoins des résidents, la mise en **place de formations** en lien avec les objectifs de l'institution ou des problématiques rencontrées dans le terrain et le suivi de ces formations. Cependant, et à l'inverse des normes qualité internationales, le développement et le perfectionnement continu

du personnel, la qualité de vie et le bien-être au travail, les stratégies de rétention du personnel, la prévention de la violence au travail et le processus de recrutement du personnel ne sont pas spécifiés dans la réglementation, ou alors d'une manière moins approfondie. Il faut bien évidemment mettre cette observation en perspective avec d'autres dispositifs existants en Belgique et abordant ces thématiques. Néanmoins, l'intégration explicite et détaillée de celles-ci dans les normes qualité permet d'approcher l'amélioration continue de la qualité comme un tout cohérent, dont l'ensemble des éléments sont interdépendants. Le message envoyé par cette approche est non négligeable, et est de nature à renforcer les actions qui y sont liées.

I.4 Soins centrés sur les personnes

Les soins et l'aide de première ligne se caractérisent par une accessibilité universelle, une approche globale, axée sur les objectifs de la personne. Il n'existe pour l'heure pas de définition consensuelle sur ce concept, qui a été décrit pour la première fois par James Mold en 1991 et mis à jour il y a trois ans (Mold, 2017). Nous proposons ici la définition de Reuben et Tinetti, pour qui il s'agit d'un processus de soin et de l'aide, qui cible les objectifs de santé d'une personne, ainsi que la manière dont ces objectifs sont atteints (Reuben & Tinetti, 2012). Ces objectifs peuvent couvrir des dimensions diverses, telles des symptômes, le lieu de vie, l'état fonctionnel physique, parmi d'autres. L'important est que ces objectifs aient du sens pour les personnes soignées (Mold, 2017; Reuben & Tinetti, 2012).

Il semblerait logique que ces objectifs soient documentés dans le dossier du résident dans la MR/MRS. Or, les répondants de la PPLW constatent qu'à l'heure actuelle, ces objectifs ne sont abordés que lors de l'entrée de la personne, dans la maison de repos, à un moment où ce n'est sans doute pas le plus pertinent pour elle. Pour les répondants, ceci devrait être fait en amont de l'arrivée de la personne dans une structure d'hébergement. En discutant des objectifs de santé du résident, il est recommandé d'aborder également les souhaits du (futur) résident, par rapport à ses choix thérapeutiques. Ces choix thérapeutiques devraient également être documentés dans le dossier du résident. En effet, l'absence de telles directives anticipées a compliqué les prises de décisions, lorsque le résident n'était plus en état de communiquer adéquatement. Or, aborder les directives anticipées avec un (futur) résident n'est pas facile. La Fondation Roi Baudouin a financé un outil d'eLearning, qui a été développé par la Société Scientifique de Médecine Générale (SSMG).

I.4.1 Gestion de la crise : Evidences internationales et publications belges

a) *Impacts de la crise sur les résidents*

Si l'efficacité des mesures de testing généralisé et de mise en quarantaine ciblée semble bien établie, il semble difficile de mettre en œuvre efficacement ce type de mesures (Cohen, Ogrinc, Taylor, Brown, & Geiling, 2015). En effet, la perception que ces pratiques sont en conflit avec les objectifs de qualité de vie et les droits du résident constituent un obstacle important à leur efficacité.

Pour les résidents, des mesures comme la limitation des visites, l'annulation des activités de loisirs, le changement de routine ou les restrictions de contact avec les autres résidents, aggravent et/ou provoquent des sentiments de solitude, d'anxiété, de stress et de dépression, voire un syndrome de glissement (Banskota, Healy, & Goldberg, 2020; Peter, Jonas, Lisa, & Staffan, 2020). Selon une étude italienne, la mise en quarantaine, la solitude et la peur d'attraper la maladie sont des défis importants pour tous, mais en particulier pour les résidents

âgés fragiles (de Leo & Trabucchi, 2020). Il est donc important de bien tenir compte de l'impact du COVID-19 sur la santé mentale et le bien-être des résidents (Gordon et al., 2020). Dans la situation actuelle, il semble impératif de proposer un soutien psychologique aux résidents et de réduire l'isolement, également grâce à la technologie de communication. Une sensibilisation active semble nécessaire, en particulier pour les personnes âgées. Cela contribuerait à contrecarrer les sentiments d'abandon et du sentiment d'impuissance (de Leo & Trabucchi, 2020).

Assez rapidement, les professionnels de l'aide et du soin travaillent en MR/MRS ont averti des conséquences de la pandémie et des mesures pour y faire face sur l'état psychologique des résidents. La crainte et l'angoisse sont particulièrement présentes auprès des personnes âgées fragiles, qui constituent une proportion importante des résidents. La mise en isolement de l'institution affecte de manière importante le lien des résidents avec leur famille et leur entourage. S'ensuit un sentiment de solitude, d'abandon, de perte de repères. La mise en place d'un cohortage accentue encore le phénomène en confinant le résident dans sa chambre et le privant de ses contacts sociaux. Si ces mesures affectent tous les résidents et sont sources de dépressions, syndromes de glissement et autres, elles se révèlent encore plus impactante pour les résidents souffrant de troubles mentaux et de démence. Dans un communiqué commun, les ASBL Alzheimer Belgique, Senoah et le Bien Vieillir, énumèrent les effets délétères irrémédiables sur les personnes atteintes de déficiences cognitives (Alzheimer Belgique, Le Bien Vieillir, & Senoah, 2020). Pour garder leurs capacités résiduelles, ces personnes ont besoin de stimulations, sans quoi leur état neurologique risque fortement de dégénérer de manière brutale. Or, ce sont bien souvent les contacts directs et physiques avec leurs proches qui permettent ces stimulations. Les mesures de confinement étant identiques pour tous, seuls sont maintenus les contacts au travers d'un écran ou d'une vitre en plexiglas qui ne peuvent agir de la même façon. Les associations pointent ainsi le caractère indissociable du bien-être psychique et de la santé physique et questionne le rapport coût-bénéfice de telles mesures appliquées aux résidents déments.

Dans une étude américaine (Hado & Friss Feinberg, 2020), les auteurs pointent du doigt que de récentes directives fédérales limitent les visites des familles dans les maisons de soins, ce qui entraîne un plus grand isolement des résidents. Pour ces auteurs, l'absence de visites physiques ne devrait pas entraver la communication et l'engagement de la famille, en particulier pendant la crise COVID-19. Les autorités et collectivités locales, ainsi que les structures d'hébergement peuvent prendre des mesures spécifiques pour permettre une communication significative entre les résidents et les familles. Dans cette optique, une liste de méthodes à mettre en place a été suggérée par le Vademecum en avril 2020, ainsi que par un collectif d'auteurs qui ont répondu à une demande d'avis pour le Ministre de la Santé de la Région Bruxelloise (AFRAMECO & Collège de Médecine Générale, 2020; Coordination Van Durme, 2020).

Cependant, il est intéressant de noter que dans un article chinois décrivant les mesures à adopter pour contrôler l'infection dans les structures d'hébergement (maisons de repos, orphelinat et institutions pénitentiaires), les auteurs ne font pas mention de l'effet délétère des mesures sur le bien-être et la santé mentale du public-cible (Wang et al., 2020).

D'une façon similaire, dans un document décrivant la mise en isolement de la MR/MRS et l'instauration d'un cohortage en son sein, les auteurs du Vademecum de l'AFRAMECO et du CMG attirent l'attention sur les effets somatiques et psycho-sociaux de telles mesures, dont le syndrome de glissement (AFRAMECO & Collège de Médecine Générale, 2020). Néanmoins, dans la suite du document, il n'est plus jamais question des impacts de l'isolement et seuls les aspects techniques et organisationnelles sont développés.

Il est recommandé que les résidences pour personnes âgées prévoient et mettent en place des mesures et des services de soutien psychosocial pour les résidents, les familles, et le personnel et de les orienter vers ces soutiens ou ces services. Quelques interventions se sont avérées fructueuses pour le bien-être des résidents, de la famille et du personnel, notamment la permission de visites par la famille en mettant en place des mesures de précaution (Verbeek et al., 2020), un soutien au personnel via des téléconsultations organisées par des psychiatres et des assistants (Viswanathan et al., 2020), des appels téléphoniques par des bénévoles pour réconforter et rassurer les résidents (Hoffman, Webster, & Bynum, 2020; van Dyck, Wilkins, Ouellet, Ouellet, & Conroy, 2020), ou la mise à disposition d'applications mobiles qui encouragent le bien-être physique et mental des personnes âgées et permettent de maintenir le contact avec leurs familles pendant les périodes d'isolement (Banskota et al., 2020; Hoffman et al., 2020). Les professionnels de santé mentale, les travailleurs sociaux, les directeurs et administrateurs des MR, tout comme leur personnel, devraient travailler en collaboration afin de soutenir les résidents et leurs collègues (Miller, 2020).

b) Lien avec les soins en fin de vie et palliatifs

Selon certains auteurs, les principaux aspects des soins palliatifs ont été largement négligés, notamment les protocoles d'évaluation et de gestion holistiques des symptômes et des besoins en fin de vie (y compris le stockage des médicaments), la formation du personnel en matière de soins palliatifs, l'orientation vers des soins palliatifs spécialisés ou un centre de soins palliatifs, la communication sur les directives anticipées, le soutien à la famille, y compris les soins en cas de deuil, et le soutien au personnel (Gilissen, Pivodic, Unroe, & Block, 2020; Peter et al., 2020). Ces auteurs observent qu'il sera important de prévoir une cérémonie lorsque les mesures de distanciation se seront assouplies, de manière à pouvoir prendre le temps de la réflexion et partager les condoléances.

Dans la même optique, la Haute Autorité de Santé (HAS) attire l'attention sur les difficultés induites par l'épidémie pour le déroulement de la fin de vie et du décès. Les consignes sanitaires rendent délicates les visites au mourant et l'organisation de funérailles tandis que les circonstances de l'épidémie amplifient la brutalité de la mort et mettent à mal les moyens disponibles tout en augmentant sensiblement le nombre de décès. Dès lors, la famille, les proches et le personnel soignant peuvent éprouver le sentiment de ne pas avoir pu accompagner dignement la personne en fin de vie et lors de son décès, avec les importantes conséquences psychologiques que cela peut avoir. Une particularité des maisons de repos, par rapport à d'autres structures, où le turnover des personnes accompagnées est important, est la création possible de liens forts entre résidents et soignants ou aidants et entre résidents en raison de la durée des contacts.

Pour cette raison, les décès, surtout lorsqu'ils surviennent en nombre, ont un fort impact psychologique, comme le témoigne Lili Vangaever, promotrice santé chez MSF : « si le choc a été si terrible lors de la crise, c'est parce que même l'accompagnement des morts en tout dignité (visite de la famille, toilette mortuaire, etc.) a été compromis » (Lamotte, 2020, p. 2).

Cette question de la fin de vie et de la mort en contexte d'urgence et de surcharge de travail est assez peu évoquée dans la documentation belge produite durant la crise. Il y est le plus souvent question de difficultés d'ordre psychologique et émotionnelle, tant pour les proches que pour le personnel. L'AFRAMECO insiste ainsi sur l'importance du soutien psychologique pour faire face au « sentiment d'impuissance, de doute, voire même une perte de sens de leur exercice professionnel » (AFRAMECO, 2020, p. 19) induit par cette surexposition à la mort,

en particulier chez les professionnels volontaires. Les autorités ont défini une procédure pour l'accompagnement des personnes décédées atteintes du COVID-19, reprise et adaptée par l'AFRAMECO, tandis que Palliaguide.be et l'AFRAMECO ont chacun défini un protocole de soins palliatifs pour les personnes atteintes. Néanmoins, dans un cas comme dans l'autre, il s'agit de documents qui abordent la fin de vie et la mort sous un angle biomédical et technique.

c) Maintien du lien social

La Haute Autorité de Santé a publié un rapport pour guider les pratiques des professionnels afin de maintenir la qualité du lien social tout en appliquant les mesures barrières (HAS, 2020). La HAS attire particulièrement l'attention des professionnels du secteur sur certains points :

- La prise de décision collégiale est encouragée : il s'agit d'associer les professionnels et les personnes âgées aux décisions concernant la mise en place des mesures barrières.
- La formation des professionnels est présentée comme nécessaire, sous forme de temps formalisés collectifs ou individuels si besoin ainsi qu'une permanence permettant de répondre aux interrogations des professionnels sur les conduites à tenir, etc.
- L'information transmise aux personnes âgées sera claire, cohérente et adaptée. Les résidents s'approprient des mesures barrières, en intégrant par exemple dans leur routine, le lavage des mains.
- L'importance de ne pas limiter la proximité physique aux actes de soins au risque de « chosifier la personne ». La qualité de la relation avec l'aidant reste une priorité.
- Le lien social entre les pairs et la famille sera maintenu par l'aménagement de l'organisation de la vie en collectivité, en utilisant le numérique ou par des visites sécurisées.
- Une évaluation régulière de l'impact des règles de confinement/déconfinement pour chaque résident permettra de prévenir les risques d'apparition ou d'aggravation de troubles de santé et du comportement, ainsi que la diminution de l'autonomie et de la dégradation de la qualité de vie de la personne. Cette évaluation pourra aboutir à l'adaptation individuelle des règles et fonctionnements mis en place.

d) Une communication efficace et positive avec les résidents

La littérature abonde de recommandations pratiques pour la communication

- Le port de badges par les soignants, avec leur photo, vu que leur visage est caché par un masque (Lester et al., 2020) ;
- Tenir compte du fait que la majorité des résidents a des problèmes d'audition et auront du mal à comprendre ce que disent les professionnels derrière leurs masques (son assourdi, impossibilité de lire sur les lèvres). Proposer des tablettes aux résidents, pour communiquer par écrit (Lester et al., 2020) ;
- Partager les narratifs positifs : les résidents et professionnels guéris, les membres du personnel qui sont venus travailler, malgré le risque personnel, les familles reconnaissantes du soutien reçu (Lester et al., 2020).
- Une approche structurée peut aider à orienter les discussions sur le diagnostic, le cours attendu et les soins des personnes atteintes de COVID-19. L'information sera

également partagée de manière transparente et globale afin d'apaiser l'anxiété pour les familles des résidents (Gaur et al., 2020).

e) *Les résidents présentant un profil particulier*

Les résidents présentant des troubles du comportement ou des difficultés intellectuelles

Le cas particulier des résidents présentant une démence

Outre que la démence est fortement corrélée à la mortalité au COVID-19 (Azarpazhooh et al., 2020; laboni et al., 2020), une attention particulière est recommandée pour les personnes hébergées ayant une démence. Cela vaut également pour celles qui présentent un déficit intellectuel, un trouble du spectre autistique, voire les personnes ayant une maladie mentale sévère. Ces personnes sont susceptibles de rencontrer des difficultés particulières durant la pandémie : difficulté à comprendre et suivre les consignes de distanciation physique et anxiété importante. Elles auront besoin de soutien particulier pour vivre le changement dans leurs routines. Ce soutien est décrit ci-dessous.

Contrôle de l'infection et communication

Les changements de routine sont particulièrement perturbants pour les personnes ayant des troubles du développement ou du spectre autistique (Gov.uk, 2020). Il sera important d'adapter l'information de manière à la rendre accessible pour les personnes présentant ces difficultés. La personne peut être anxieuse à propos de la situation et présenter des comportements incompatibles avec les mesures. Certaines étapes peuvent être envisagées, tout en adhérant aux principes de « respect » et « d'inclusivité » pour la prise de décision et la planification.

- a. Penser aux éléments qui peuvent être maintenus, comme garder le contact avec les professionnels habituels ;
- b. Essayer d'expliquer en termes simples et familiers pourquoi la situation a changé, en insistant sur ce qui va rester comme avant et durant combien de temps cela va durer ;
- c. Essayer d'imaginer à quel endroit il sera possible de réaliser les activités habituelles que la personne apprécie, ce qui l'apaise ;
- d. La « [Challenging Behaviour Foundation](#) » (la fondation pour les comportements problématiques) propose des ressources utiles, dont un résumé visuel (« comment faire si le comportement de la personne que vous accompagnez change et devient problématique ? »).
- e. Il est important d'indiquer à la personne les ressources accessibles expliquant l'épidémie et les recommandations.

Distanciation physique et isolement

Il est important que la personne comprenne pourquoi il est nécessaire de maintenir une distance et ce qui risque de se passer si elle ne le fait pas. Dans la mesure du possible, il est important de soutenir la personne en continuant à faire des activités à l'extérieur, dans le respect des règles de distanciation physique. Si ce n'est pas possible, des alternatives devront être recherchées.

Bien que les directives internationales soient claires quant à l'isolement des résidents des établissements de soins de longue durée contaminés ou soupçonnés d'être contaminés par le COVID-19, aucune directive ne fait référence aux pratiques spécifiques à mettre en place lorsqu'il s'agit de l'isolement de résidents atteints de démence (Iaboni et al., 2020). Les pénuries au niveau du personnel, le manque de formation et le manque de ressources exposent les résidents à un risque plus élevé de dommages liés à des interventions d'isolement plus restrictives (ex. chutes, escarres, thromboses, décès, etc.). Il est donc urgent d'investir dans la dotation et la formation du personnel, ainsi que dans la mise à disposition de ressources supplémentaires permettant de mettre en place des mesures d'isolement spécifiques à ce type de population.

En Belgique, les associations Alzheimer Belgique, Le Bien Vieillir et Senoah (2020) questionnent le bien-fondé des mesures d'isolement dans le cas de personnes atteintes de maladies de type Alzheimer. Elles expliquent que ces personnes ont besoin d'être stimulées et entourées physiquement de l'affection de leurs proches sous peine de voir leur situation cognitive se dégrader brutalement et de façon irrémédiable, en plus d'impacter significativement leur bien-être. Or, en raison des mesures prises pour lutter contre l'épidémie, ces personnes n'ont plus pu entrer en contact avec leurs proches qui sont le plus souvent la source de cette affection et des activités stimulantes. Les associations interrogent la balance coût-bénéfice de telles mesures pour ces résidents et demandent dès lors une prise en compte de ces personnes et de leurs besoins lors de la mise en place de mesures de (dé)confinement en leur autorisant un contact social régulier et adapté à leurs capacités.

Les résidents ayant un diabète : soins de routine et continuité des soins

Le National Diabetes Stakeholders COVID-19 Response Group a été créé en avril 2020, afin de pouvoir émettre des recommandations à l'attention des professionnels qui accompagnent les résidents diabétiques. Face au constat que (a) les mesures de distanciation viendront interférer avec l'accès aux soins pour les résidents diabétiques et (b) les résidents diabétiques présentent un risque majoré de développer une forme sévère du COVID-19, le groupe présente différents scénarios (profils de résidents), que les professionnels des structures d'hébergement peuvent rencontrer (Sinclair et al., 2020).

I.4.2 Règlementation wallonne et Normes qualité internationales

Quatre thématiques des normes qualité internationales peuvent être rattachées aux soins centrés sur le résident.

Tout d'abord, la thématique des **soins de base et de la prise de décision** est abordée. Par rapport à cette thématique, on peut observer que tout au long de la réglementation de l'AViQ, le respect des besoins des résidents ainsi que le maintien d'une qualité de vie sont mis en avant. Ces deux notions englobent la notion de prise de décision, qui est considérée à travers le **projet de vie**. En effet, grâce à cet outil, les résidents ont une place dans la prise de décision. C'est aussi un outil qui permet que chacun s'exprime sur ses besoins et ses valeurs, tant les résidents que les membres du personnel. Par le biais du **comité des résidents**, les résidents ont également la possibilité de s'exprimer. Ces rencontres donnent dès lors aussi l'occasion aux résidents d'aborder les valeurs qu'ils prônent et leurs besoins. Dans cette section des normes qualité internationales, l'**existence d'un environnement de travail sain et sécuritaire et une qualité de vie professionnelle positive** sont également abordées. Bien que le bien-être et le respect du résident soient souvent évoqués dans la réglementation de l'AViQ, ces dimensions relatives au personnel semblent plus détaillées dans les normes qualité internationales que dans la réglementation de l'AViQ. Compte tenu de la crise sanitaire actuelle et de la charge mentale qu'elle engendre sur le personnel soignant, cet élément semble d'autant plus intéressant. Il pourrait être utilisé pour faire évoluer la réglementation

Ensuite, dans les normes qualité internationales, un point concerne **les soins centrés sur la personne**. Dans la réglementation relative au secteur des aînés, on évoque de nombreux critères similaires à cette thématique, comme les soins centrés sur le résident et sur ses besoins. Comme dit précédemment, les services sont construits sur les valeurs de l'institution, qui sont évoquées dans le **projet de vie**. Ce projet de vie est construit en partenariat avec les résidents à travers le **conseil des résidents**. Le **dossier individualisé** est également une occasion de développer cette démarche. La **démarche d'amélioration continue** des soins suit aussi cette optique de soins centrés sur le résident. La formation des professionnels est également évoquée, ainsi que la sécurité des résidents. Cependant, ces trois derniers éléments sont peu détaillés dans la réglementation de l'AViQ. En effet, comment s'organise cette démarche d'amélioration continue ? Quelles sont les actions menées dans cette optique, à part le rapport de qualité et la formation du personnel ? Les détails concernant la formation du personnel sont également davantage présents dans les normes qualité internationales. Enfin, la sécurité des résidents est abordée mais n'est pas définie, ni les actions qui s'y rattachent. Le registre de chutes, d'escarres et d'infection peut y être associé, mais ne comprend pas tous les autres événements indésirables qui existent. De plus, aucun détail n'est donné sur l'analyse des événements notifiés dans ces registres.

Les **épisodes de soins** sont également abordés. Dans la réglementation de l'AViQ, les résidents et la famille sont considérés comme des partenaires dans la prestation des soins et des services. Il n'y a pas toujours de détail sur la façon dont cela se passe, mais leur avis est pris en compte. La famille est informée/consultée lors de décisions importantes concernant le résident, comme la mise en place de contention. Cependant, pour ce qui est de leur présence durant le processus de transfert d'un établissement à un autre, ils ne sont pas mentionnés. Or, en période de crise sanitaire comme celle que nous vivons actuellement, la communication avec la famille du résident est essentielle. Dès lors, il serait intéressant

d'envisager une section concernant la communication avec la famille dans des situations particulières, qui engendrent l'éventuel transfert du résident mais aussi la perturbation des moyens de communication classiques et des rapports sociaux.

Enfin, dans les normes qualité internationales, plusieurs pratiques organisationnelles requises (**l'identification du résident, la prévention du suicide, la prévention des chutes et des accidents et la prévention des escarres**) se rapportent aux soins centrés sur le résident et plus particulièrement à sa sécurité. Dans la réglementation de l'AViQ, il est spécifié que la sécurité des résidents sera assurée, dans le respect de leurs droits et libertés individuelles. Cette sécurité étant souvent sous-entendue, elle n'est pourtant jamais réellement définie. Dès lors, certaines de ces thématiques manquent par moment de précision et leur caractère « sécuritaire » est par conséquent moins évident. Par exemple, l'identification du résident concerne principalement la tenue à jour des dossiers et de l'évolution de l'état du bénéficiaire. Cependant, aucune procédure relative à l'identitovigilance lors de l'administration des médicaments n'est mentionnée. Pour ce qui est de la prévention des chutes et des escarres, leur notification dans le registre est mentionnée, ainsi que la formation relative à ces événements indésirables pour le directeur et de manière supposée pour le personnel. Aucun détail n'apparaît sur l'analyse de tels événements, ni sur la mise en œuvre d'action pour les prévenir. De plus, d'autres « accidents » peuvent arriver aux résidents (erreurs médicamenteuses, etc.) et ne sont pas mentionnés. Quant à la prévention du suicide, rien n'est mentionné de façon explicite, bien que l'attention sur le maintien du bien-être du résident laisse supposer que le personnel accompagne probablement ce type de problème. Vu l'importance accordée à la démarche d'amélioration continue et à la qualité dans la législation de l'AViQ, il conviendrait néanmoins d'approfondir ces éléments relatifs à la sécurité.

I.5 Gouvernance du système

Ce n'est pas une nouvelle, notre système de santé belge est fragmenté et peu proactif (Borgermans et al., 2017; Paulus, 2012; World Health Organization, 2015). Nous postulons que cette fragmentation a été l'une des raisons pour laquelle la mise en place d'un plan cohérent pour faire face à la pandémie, notamment dans les structures d'hébergement, s'est déroulée de manière parfois difficile. L'observatoire des politiques de la santé de l'Organisation Mondiale de la Santé cite huit caractéristiques-clé pour que le système de santé puisse répondre adéquatement au choc de la pandémie (Thomas et al., 2020). Il s'agit des caractéristiques suivantes : (1) un leadership participatif, (2) la coordination des activités, (3) la mise en place d'une culture d'apprentissage, (4) des systèmes d'information efficaces, (5) des ressources financières suffisantes et flexibles, (6) un niveau et une distribution des ressources appropriées, (7) des professionnels motivés et formés et (8) des soins généralistes et accessibles.

I.5.1 Gestion de la crise : Evidences internationales et publications belges

Nous les avons regroupées en huit catégories, qui sont reprises ici, auxquelles nous en ajoutons une neuvième sur la communication. Bien que transversale aux caractéristiques précitées, la communication constitua un élément central des dysfonctionnements survenus durant la crise et il nous apparaît pertinent de l'aborder plus en détails.

a) *Un leadership participatif*

Ce leadership participatif inclut une gouvernance dans laquelle les décisions efficaces sont prises. Ces décisions sont prises de manière à prendre en compte les expertises des parties prenantes là où elles se trouvent. En pratique, cela requiert un leadership fort et la centralisation du pouvoir décisionnel, afin d'aligner les priorités des administrations, au travers des différents niveaux de pouvoir (Thomas et al., 2020).

Or, pour certains répondants de la PPLW, la communication avec les administrations et cabinets pourrait être améliorée, notamment pour ce qui est du plan d'ensemble.

« Ceci est extrêmement douloureux à vivre pour les professionnels et pour les responsables d'associations. Je suis témoin d'une cacophonie permanente à tous les niveaux chacun respecte sa partition, sans avoir l'idée de l'œuvre dans son entièreté. »

(PPLW, Entretien 10.2)

À l'inverse, la communication autour de projets précis semble plutôt bien se passer avec l'autorité wallonne et fédérale. Ce point sera abordé plus en détail par la suite (voir i) Une communication efficace et à double sens).

« Des réunions ont lieu tous les quinze jours avec l'AViQ. Ils sont en train de réaliser un document qui permet de d'ajuster des stratégies pour les centres de coordination dans le cadre du confinement. »

(PPLW, Entretien 9.1)

b) *Coordination des activités*

Avec la première ligne de soins et d'aide

Pour les soins médicaux :

Plusieurs témoignages émanant de MR/MRS, signalent la difficulté à organiser la continuité de l'accompagnement des résidents par des médecins généralistes. D'une part, les directives des autorités concernant l'interruption des soins « non urgents et non essentiels » ont été interprétées de manière hétérogène par les différentes parties prenantes. Ainsi, certains médecins généralistes, se trouvant dans une situation à risque en raison de facteurs de vulnérabilité personnels (âge, comorbidités), ont fait le choix de ne plus venir soigner les résidents dans leurs lieux de vie. Ailleurs, ce sont les MR/MRS qui semblent avoir envoyé des messages peu clairs concernant l'accès à la MR/MRS, pour les médecins généralistes. Les solutions semblent avoir été trouvées au cas par cas. Dans certains cas, le médecin coordinateur et conseiller prenait la relève, au risque d'être rapidement débordé par la charge de travail, en particulier dans les résidences où le COVID-19 circulait. Dans d'autres cas, une *task force* était organisée par les spécialistes de l'hôpital de la région ou du réseau. Dans d'autres cas encore, les responsables des cercles de médecine générale ont contacté les directeurs des MR/MRS et/ou les médecins coordinateurs et conseillers, dans d'autres cas, non.

Pour les soins de kinésithérapie, de logopédie, d'ergothérapie ou nutritionnels :

Ici également, l'interprétation peu claire des « soins non urgents et non essentiels » a posé problème. D'une part, les autorités ont demandé aux responsables des associations professionnelles de déterminer une liste de « soins urgents et essentiels », par profession. Le délai extrêmement court (deux jours, à partir d'un vendredi soir) et l'absence de concertation entre professions afin de pouvoir valider les critères des « soins urgents et essentiels », a

mené à une situation confuse pour les professionnels, venant apporter des soins aux résidents. Les membres interrogés sont en faveur d'une concertation multidisciplinaire, afin de clarifier ces critères, en se fondant notamment sur des données probantes. En effet, les répondants se disent responsables de la continuité des soins et redoutent l'effet néfaste de l'interruption des soins (p.ex. perte de la force musculaire chez le résident ayant eu un AVC, pour le kinésithérapeute ; risque de fausse déglutition chez le même résident, qui souffre de dysphagie, alors que le suivi ne se fait plus pour l'aide à l'alimentation ; idem pour le soutien à l'autonomie pour les résidents ayant besoin de l'accompagnement par l'ergothérapeute).

Avec les structures hospitalières

Des accords permettront de faciliter les transferts entre hôpital et structure d'hébergement et sont nécessairement **liés aux contextes locaux** (en matière d'EPI, de personnel, de taux d'occupation des lits, de besoins des résidents et des ressources dont dispose la structure d'hébergement).

(1) De la structure d'hébergement vers l'hôpital

La société américaine de gériatrie recommande que le CDC développe un **guide pour le transfert vers les urgences**, pour les résidents suspects ou atteints du COVID-19 (American Geriatrics Society, 2020). Ce guide devrait inclure (1) si les objectifs de soins de la personne ont été discutés, en ce compris ceux relatifs à un traitement invasif pour prolonger la vie ou des directives anticipées, et (2) les besoins médicaux du résident, tels qu'évalués par les professionnels de la maison de repos et son médecin traitant et (3) si la maison de repos sera en mesure d'assurer les soins médicaux du résident lors de son transfert vers son lieu de vie résidentiel.

Dans plusieurs documents belges examinés, un renforcement du lien entre l'hôpital et la structure d'hébergement est demandé, mais sans que des propositions concrètes ne soient réellement avancées. Citons toutefois l'appel de l'AFRAMECO d'accroître des interactions directes entre médecins coordinateurs et conseillers et gériatres afin de renforcer les conventions existantes entre maisons de repos et service de gériatrie (AFRAMECO, 2020).

Plusieurs personnes de la PPLW interrogées ont évoqué des incidents impliquant la difficulté de faire admettre à l'hôpital des résidents envoyés par le médecin généraliste, dont l'état respiratoire s'était dégradé en raison du COVID-19. Or, en absence de concertation sur les critères d'admission, entre la MR/MRS et l'hôpital, le résident a dû faire demi-tour vers la MR/MRS. Cette situation a contribué au sentiment d'impuissance exprimé par des répondants, qui étaient déjà confrontés à des problèmes de surcharge de travail, accentuée par le manque de ressources humaines et de matériel. Les répondants soulignent que, ce qui a bien aidé la collaboration avec les hôpitaux, ce sont les recommandations émises dans le Vademecum (AFRAMECO & College de Médecine Générale, 2020).

Dans une étude américaine, à l'instigation de gériatres d'un hôpital universitaire (Archbald-Pannone et al., 2020), les auteurs décrivent un **programme collaboratif** avec des maisons de repos locales. Au centre du dispositif se trouve une équipe composée de membres de l'hôpital (gériatres, pneumologues et infirmiers), des responsables de la zone de santé locale, des membres du service d'urgences, des responsables du contrôle de l'infection et des responsables médicaux des structures d'hébergement. Le programme comprend 5 composantes : (1) une concertation quotidienne interprofessionnelle ; (2) l'expansion du rôle d'infirmier de liaison externe ; (3) la consultance pour le contrôle infection ; (4) la consultation

par télémedecine ; et (5) les contacts sociaux à distance pour les résidents. Le programme a été évalué à l'aide de groupe de discussions. Une innovation-clé a été la concertation quotidienne interprofessionnelle, qui a facilité la mise en œuvre de décisions affectant à la fois l'hôpital, la structure d'hébergement et la première ligne. La composition de cette équipe et son expertise multiprofessionnelle ont permis de bien évaluer les besoins et adapter le programme en temps réel. Ceci est vital pour une crise comme celle-là, afin de pouvoir intervenir rapidement en cas d'épidémie dans une structure, notamment pour assurer une planification et un soutien appropriés.

Une autre étude, canadienne cette fois, décrit un **programme multiphasé** pour améliorer la collaboration interinstitutionnelle entre un hôpital et une maison de repos. Les principes clés de cette intervention comprenaient une réponse progressive qui mettait l'accent sur la relation et le renforcement de la confiance ; la présence d'une équipe clinique solide et opérationnelle ; et une approche non hiérarchique et collaborative permettant au personnel des maisons de soins infirmiers et aux médecins de famille de travailler ensemble (Stall et al., 2020).

(2) De l'hôpital vers la structure d'hébergement

La société américaine de gériatrie (American Geriatrics Society, 2020) et le gouvernement du Royaume Uni (Gov.uk, 2020) recommandent de ne pas transférer ces personnes vers les maisons de repos, sauf si la structure peut isoler la personne de manière sûre et efficace des autres résidents, dispose de protocoles de contrôle de l'infection adéquats et d'EPI en nombre suffisant pour les résidents et le personnel. Ceci inclut la capacité d'isoler les résidents – en cohorte ou non – du reste de la communauté et de mettre à disposition des professionnels pouvant accompagner adéquatement ces personnes atteintes du COVID-19. Ces transferts se feront en concordance avec les protocoles du CDC (American Geriatrics Society, 2020). (Behrens & Naylor, 2020) (Naylor, Hirschman, & McCauley, 2020) ajoutent qu'il sera sans doute nécessaire d'épauler les structures d'hébergement, lors de la réadmission des résidents à leur sortie d'hôpital, afin qu'ils puissent être isolés au besoin, en particulier pour ceux souffrant de démence et présentant des comportements d'errance, ou qui présentent également des besoins en soins complexes.

En France, la Haute Autorité de la Santé a émis plusieurs recommandations à l'égard de l'ensemble de la population, mais qui peuvent également s'appliquer au cas de résidents en structures d'hébergement (Haute Autorité de Santé, 2020a). Elle préconise que toute personne ayant contracté le COVID-19 et sortant de l'hôpital fasse l'objet d'une lettre de sortie à destination du médecin traitant ou du médecin coordinateur et conseiller. De plus, lors du retour des résidents qui n'auraient pas la possibilité de se confiner au sein de leur résidence, des moyens seront mis en place pour prévenir la contamination ou une possibilité d'hébergement dans un hôtel réquisitionné à cet effet ou dans un établissement social ou médico-social. Cependant, dans le cas de résidents dépendants, cette dernière solution se révèle complexe à mettre en place. Au niveau belge, il est plutôt question de **structures intermédiaires**. En Flandre, de telles structures ont été mises en place, ce qui n'a pas été le cas en Wallonie.

c) Mettre en place une culture d'apprentissage

Pour l'Observatoire Européen de l'Organisation Mondiale de la Santé, cette culture d'apprentissage permet de tirer les leçons de la crise et d'adapter le système en conséquence. De plus, une telle culture d'apprentissage permet de renforcer la résilience du système, de

s'adapter à la vie avec la circulation du SARS-Cov-2 et de faciliter l'utilisation des données factuelles en temps réel (Thomas et al., 2020). C'est précisément ce qu'a voulu mettre en place la Plateforme de la Première Ligne Wallonne, en organisant des réunions hebdomadaires avec ses membres de la première ligne. De plus, avec le soutien de la Fondation Roi Baudouin, des newsletters régulières ont été diffusées, afin d'informer les membres des bonnes pratiques diffusées dans les autres disciplines. Ce dispositif a permis de faciliter la circulation de l'information parmi les acteurs de la première ligne, dont certains sont responsables et/ou collaborent avec les MRS. En temps de crise, ceci a permis de croiser les expériences et de renforcer des liens de solidarité interdisciplinaire. En revanche, cela a également permis de dresser le constat qu'il restait du chemin à faire, notamment en raison de perspectives très différentes.

« Ce qui m'agace, c'est la déclaration de certains médecins généralistes qui disent se tourner les pouces durant la crise. Ce n'était pas possible d'entendre cela, dans un contexte où il manquait de bras dans les maisons de repos. »

(PPLW, Entretien 7.4)

Malgré ce constat du chemin encore à parcourir, il est remarquable d'observer que l'envie d'apprendre de la réalité professionnelle des autres est bien présente, et que la structure est sur le point d'aboutir sur une note commune, pour servir de base à la structuration de la première ligne, basée sur une approche territoriale. Au cours de l'exercice de structuration, il est fort probable que la culture d'apprentissage prendra une place importante, pour peu que les données pour la nourrir, soient présentes. Ce point sera abordé dans le paragraphe suivant.

d) Des systèmes d'information efficaces

La mise à disposition de données pour organiser la réponse au COVID-19 est fondamentale. Pour la société américaine de gériatrie, la modélisation des clusters, du nombre de lits et des EPI inclura obligatoirement les structures d'hébergement. Ceci peut nécessiter l'intégration de nouvelles sources de données dans les plateformes d'échange de données (American Geriatrics Society, 2020). Enfin, les plans locaux d'urgence incluront les ressources humaines des structures d'hébergement.

Les besoins de données pour faire face à l'épidémie peuvent se distinguer en trois catégories :

- **La surveillance de l'épidémie, son évolution et, de manière générale, toutes les données relatives au dépistage et au traçage.** L'objectif est celui de la santé publique. Une telle surveillance a été mise en place et les outils pour l'utiliser sont opérationnels (parmi ceux-ci le COVID-19 eMonitoring First Line et son guide technique d'utilisation) ;
- **Les données concernant le résident, inscrites dans son dossier, accessibles aux** professionnels avec qui le résident a une relation de soin et moyennant son accord. Le dossier du bénéficiaire contient un plan de soins et d'aide personnalisé, dont un schéma de médication. Ces données suivront le résident lors du passage d'un professionnel ou d'une structure de soin à l'autre ;
- **Les ressources disponibles,** tant au niveau des lits que du matériel et des professionnels du soin et de l'aide.

Chacune de ces dimensions s'est vue confrontée à un ensemble de problèmes affectant leur efficacité dans la lutte contre l'épidémie. Dans l'ensemble, les reproches formulés par les acteurs sont communs à chacune d'entre elles : **l'insuffisance des données accessibles, leur non regroupement sur un seul site en ligne permettant un accès plus facile**

et le délai de mise à disposition. S'il est indéniable qu'une amélioration est nécessaire à la fois pour mieux faire face à une deuxième vague ou une autre épidémie et pour rendre plus efficient le système de soins wallon, plusieurs obstacles sont à surmonter pour tirer au mieux parti des avancées technologiques. Tout d'abord, le partage des informations sur le résident (et son entourage dans le cas du traçage) se fera en conformité avec le secret médical et le respect de la vie privée. Dans cette optique, en France, le Collège National des Généralistes Enseignants propose l'encadrement du traçage par un comité de suivi regroupant les différents acteurs concernés (professionnels de santé, assurances-maladies, universitaires, usagers) (Collège National des Généralistes Enseignants, 2020). Ce dispositif permet de garantir la prise en compte des principes éthiques. Ensuite, la multiplication des entités institutionnelles et des systèmes d'informations au sein des entités ou des professions constitue un frein au bon transfert des données.

L'APB évoque, quant à elle, les avantages dans le suivi des cas de polymédications et l'évaluation du degré d'adhésion thérapeutique des personnes (Chaspierre, 2020). Les informations détenues par le pharmacien sont d'une importance cruciale et devraient pouvoir être utilisées dans le cadre de collaborations avec les hôpitaux et les médecins généralistes. Par extension, le Dossier Pharmaceutique Partagé (DPP), qui permet un partage des informations concernant les produits pharmaceutiques délivrés (médicaments, parmi d'autres), entre les pharmaciens du pays, fait figure de bon exemple pour faciliter le flux d'informations parmi les pharmaciens. Au point que la PPLW identifie les pharmacies comme un circuit de choix pour la distribution d'EPI aux professionnels de la santé (PV de réunion d'avril 2020, document non publié).

Afin de pouvoir mobiliser au mieux les expertises de chacun, en fonction de ses compétences, l'évolution de l'e-santé se fera de manière multidisciplinaire (Chaspierre, 2020). Enfin, l'AFRAMECO souhaite également disposer d'une liste de médecins généralistes volontaires pour « assurer la continuité des soins en cas de défaillance d'un médecin traitant en institution résidentielle » ainsi que pour « participer au suivi médical d'un cluster en coordination avec le médecin coordinateur et conseiller qui définit le nombre de médecins nécessaires et organise le suivi des résidents » (AFRAMECO, 2020).

Cadastre des professions

A juste titre, certains auteurs insistent pour que les **coordonnées des professionnels** soient facilement accessibles aux autorités qui disséminent des recommandations. En effet, ces guidelines changent rapidement, en fonction de l'évolution de l'épidémie (D'Adamo et al., 2020).

Les membres de la PPLW déplorent l'absence d'un cadastre fiable et mis à jour, pour les non-médecins. Nous évoquerons ce point dans la partie ci-dessous.

e) *Des ressources financières suffisantes et flexibles*

Pour la société américaine de gériatrie, l'assurance maladie doit **prendre en compte les surcoûts liés aux soins COVID-19** (compétences du personnel, isolement, EPI et autres coûts liés à la prise en charge complexe de la population). L'assurance maladie doit solliciter l'input de la communauté des cliniciens et stakeholders concernant des mesures additionnelles éventuelles. Les structures d'hébergement seront soutenues fiscalement, afin qu'elles puissent assurer le financement des travailleurs en congé (American Geriatrics Society, 2020).

f) Un niveau et une distribution des ressources appropriées

Distribution du matériel de la part des autorités, en fonction des besoins

Comme nous le décrivions dans la partie I.2, les professionnels – qu'ils soient de la première ligne ou non - devraient disposer « des EPI en nombre suffisant, de l'accès au testing (déjà mentionné) et prévoir des stocks de médicaments en nombre suffisant pour des affections liées ou non au COVID-19, en ayant une attention particulière pour les médicaments des personnes en fin de vie et, parmi ceux-ci, ceux qui permettent de soulager les symptômes liés à la détresse respiratoire ». Cette attention au matériel nécessaire pour des soins en fin de vie est aussi soulignée dans plusieurs articles (Behrens & Naylor, 2020; Bianchetti et al., 2020) (Gordon et al., 2020).

Gestion des stocks

En Belgique comme ailleurs, le manque de matériel est un point majeur qui a marqué le début de la crise. En l'absence de stocks suffisants et en raison de l'explosion de la demande mondiale, les professionnels de la santé et du soin se sont trouvés en manque d'EPI et d'autres types de matériels, voire de médicaments, pour pouvoir poursuivre leur mission sans mettre en danger les autres résidents, eux-mêmes et leurs proches. Pour se prémunir d'une telle pénurie à l'avenir, les autorités fédérales ont promulgué la loi du 24 avril 2020 sur la qualité de la pratique en matière de soins de santé. Cette dernière vise à constituer un stock stratégique tant par les autorités que par les prestataires de soin. L'intervention dans le coût de ces moyens de protection reste cependant encore à définir (Service Public Fédéral Santé Publique, 2020). Néanmoins, la réalisation de stocks sur le long terme n'est pas sans limites : les réactifs utilisés pour produire les tests ne se conservent que quelques mois. Leur production et stockage ne peuvent donc pas être réalisés avant l'apparition de la maladie. Par la suite, une fois des stocks suffisants obtenus par l'État belge, d'autres problèmes ont empêché les acteurs d'accéder au matériel.

Acheminement des EPI et communication autour de cet acheminement

L'acheminement difficile des EPI et la communication autour de cet acheminement ont été l'incident critique le plus mentionné parmi les membres de la PPLV interrogés. Jusqu'à la fin du mois d'avril, les professionnels de la première ligne et des structures d'hébergement avaient l'impression « d'être invisibles », parmi les priorités des autorités, de qui ils attendaient un soutien.

Il convient tout d'abord de noter que **la distribution des masques ne s'est pas faite de manière identique pour toutes les professions**. Concernant les médecins généralistes, ce sont les provinces qui s'en sont vues confiée la responsabilité, sur la base d'un cadastre des médecins qui avait été élaboré avec l'aide des cercles de médecine générale. Les provinces avaient le choix d'opter pour les listes selon le lieu d'exercice des médecins ou le lieu de résidence. Ceci a amené quelques confusions, vu que, par exemple, dans la province de Namur, la distribution s'est opérée en fonction du lieu d'exercice. Dans le Hainaut par contre, la distribution des masques s'est réalisée selon le domicile du médecin. Le résultat étant que certain se sont vu offrir des masques par plusieurs entités quand d'autres n'en ont reçu aucun. Pour les infirmiers et les kinésithérapeutes, plus tard les ergothérapeutes, puis les autres professionnels, la distribution des masques a d'abord été confiée à l'armée, puis aux gouverneurs des provinces, qui ont chargé les communes de la distribution. La complexité d'une telle chaîne logistique augmente les risques de dysfonctionnement. Le plus

problématique néanmoins fut **l'absence de cadastre mis à jour de ces soignants**. Selon les membres interrogés, ces listes étaient incorrectes « à plus de 50 % ». À titre d'exemple, les infirmiers opérant dans des maisons médicales ou ceux travaillant en tant qu'infirmier-éducateur en diabète dans les trajets de soins n'étaient pas repris dans ces listes et n'ont pas reçu de masques de la part des autorités fédérales. Heureusement, la solidarité entre les métiers a permis à ces professionnels de pouvoir disposer de matériel, afin de pouvoir dispenser des soins dans des conditions de sécurité adéquates.

Enfin, les pénuries ont également concerné l'oxygène et une série de médicaments essentiels (midazolam, acide valproïque, parmi d'autres). En réaction, l'AFRAMECO préconisait fin juillet d'octroyer la priorité aux structures hospitalières et d'interdire la création de réserve d'oxygène et de médicaments urgents. En avril déjà, l'association (AFRAMECO & Collège de Médecine Générale, 2020) demandait de remettre rapidement dans le circuit les bonbonnes et oxyconcentrateurs non utilisés et de ne pas constituer de stock important en midazolam.

g) Des professionnels motivés et formés

La résilience d'un système dépend en grande partie des actions des professionnels, qui travaillent ici dans des conditions de stress importantes (Thomas et al., 2020). Ceci concerne à la fois les professionnels dans les MR/MRS, et ce point a été décrit dans le point 1.3.1. mais aussi tout professionnel en contact direct avec des personnes potentiellement atteintes du COVID-19. La durée de l'épidémie explique pourquoi la motivation de certains peut fluctuer, parfois de manière dangereuse, si des mesures adéquates ne sont pas prises.

« Pour soutenir la vigilance des professionnels et garder l'attention envers l'importance d'appliquer les mesures de sécurité pour éviter la propagation du coronavirus, nous avons réalisé une campagne d'affichettes appelée vigie virus qui semble donner de bons résultats. »

(PPLW, Entretien 7.8)

Ces professionnels motivés seraient plus à même de faire face aux défis supplémentaires. Ceci a pu s'observer notamment via la réactivité de plusieurs cercles de médecine générale, qui ont été sollicités à maintes reprises lors de la crise notamment pour l'organisation des centres de tri, l'élaboration de recommandations pour leurs pairs et l'organisation de soutien psychologique pour les personnes soignées et les soignants.

h) Des soins généralistes et accessibles

Lors d'une crise telle que nous la connaissons, l'équilibre entre l'offre et la demande est perturbé, ce qui fait que la gestion des ressources est vraiment un point important. Ceci peut demander une réponse flexible de la part des professionnels, afin de pouvoir continuer à délivrer des soins (Thomas et al., 2020). Ce point a également été abordé dans le point 1.3.1, lorsqu'il était question de la gestion des ressources humaines au sein des MR/MRS.

L'OMS relève que plusieurs pays ont choisi de postposer temporairement les soins planifiés non -urgents, ce qui soulève la question du risque potentiel de détériorations de l'état des personnes qui n'auraient plus accès à des soins essentiels. Il est probable que l'impact du report de ces soins risque de n'apparaître que lors des semaines et mois à venir. Dans ce contexte, le fait d'avoir proposé des alternatives aux consultations en face-à-face, notamment via la téléconsultation, ainsi que le remboursement de ces téléconsultations pour les médecins et infirmiers, est une initiative intéressante à court terme. Il sera important d'investiguer si ce

modèle de soins est durable, en particulier pour les personnes qui n'ont pas un niveau de littératie informatique requis.

D'autres initiatives pourraient être envisagées, telles des délégations de tâches aux non-médecins (p.ex. la vaccination par des pharmaciens ou par des infirmiers, des actions préventives par des infirmiers spécifiquement formés, pour accompagner le suivi de personnes atteints de maladies chroniques). Ces initiatives demanderont néanmoins des adaptations plus complexes de la réglementation et de la formation des parties prenantes.

i) *Une communication efficace et à double sens*

L'implication des acteurs comme facteur de compréhension et d'adhésion aux mesures

Nombreux sont les acteurs belges qui ont constaté un manque de compréhension des mesures ou des lacunes quant à l'adhésion qu'elles suscitent, tant du côté du médical et du soin que de la population et du public des maisons de repos. Pour remédier à ce problème, un renforcement du dialogue et des interactions occupe une place de premier ordre dans la documentation belge.

Il s'agit d'impliquer les parties prenantes des professions de la santé et de l'aide dans l'élaboration des mesures et, par la suite, dans leur évaluation. En France, la Haute Autorité de la Santé (2020) préconise le développement d'outils numériques afin de recenser les témoignages et les retours d'expérience positifs et négatifs de la part des acteurs concernés. Néanmoins, pour conserver pleinement les effets positifs de la démarche, il est nécessaire d'offrir un feedback sans lequel la motivation des acteurs et leur sentiment d'implication décroît. Les bénéfices sont doubles. Premièrement, l'adéquation et la pertinence des mesures aux réalités du terrain se trouvera améliorée, en amont d'abord par l'implication des acteurs dans l'élaboration des mesures, en aval ensuite par leur évaluation lors de leur mise en place dans l'ensemble des situations locales et spécifiques. Secondement, l'adhésion et la compréhension des mesures se trouvera renforcée auprès des professionnels, ce qui améliorera leur suivi.

Cette approche guidera également le lien entre les autorités et les directions des établissements d'une part, et le public et la population plus généralement d'autre part. L'Observatoire de la Santé de la province du Hainaut cite la note COVID-19 du Service Public fédéral qui souligne le soutien et l'adhésion du public aux mesures de grandes envergures lorsqu'il existe un consensus sur la nécessité, et insiste sur le besoin de conserver ce soutien. Il préconise pour ce faire « d'établir un dialogue sociétal large et approfondi afin d'impliquer les citoyens et tous les acteurs de la société civile dans toutes les phases des politiques [...] et de continuer à communiquer de manière transparente sur ces politiques » (Observatoire de la Santé, 2020, p. 28). Cette attention à la communication et à la participation est également de mise au sein même des maisons de repos. L'AFRAMECO (2020) préconise d'améliorer la communication et la participation des résidents, du personnel et des familles pour faciliter la compréhension et l'acceptation des mesures. Même lorsqu'il n'est pas possible de mettre en place une participation du public, il reste essentiel de justifier, partager et faire comprendre à tous les mesures. Le Collège National des Généralistes Enseignants (2020) développe en affirmant que l'adhésion tant des professionnels de la santé que de la population requiert que le fondement scientifique des mesures et leur caractère proportionné soient clairement expliqués. Cela nécessite d'établir une communication compréhensible, efficace et atteignant les différents publics ciblés, en particulier auprès des citoyens qui utilisent le moins les canaux de communication classique. Le Collège estime en cela que les médecins généralistes ont un

rôle à jouer dans cette communication en raison de leur proximité avec les personnes soignées et de la confiance que ces derniers leur accordent.

Des directives claires et cohérentes

Néanmoins, pour que cette communication fonctionne, il est nécessaire que les directives elles-mêmes soit existantes, claires et cohérentes entre elles, en particulier entre les différentes entités. Dans une lettre ouverte, les 120 soignants et médecins signataires (Collectif de signataires, 2020) déplorent par exemple l'absence de campagne accompagnant l'obligation du port de masque afin d'en expliquer l'utilisation correcte en association avec les autres gestes barrières. Ce manque de clarté est également l'une des causes de l'opposition des infirmiers aux deux Arrêtés Royaux concernant la réquisition des soignants et l'exercice des arts infirmiers par des personnes non formées. Ces lacunes dans la qualité et l'existence de directives se retrouvent pointées du doigt dans bien d'autres situations, notamment concernant les distributions de masques et d'EPI pour lesquelles les professionnels concernés ne disposaient pas d'informations complètes et claires. Néanmoins, concernant la logistique du matériel, les autorités semblent être conscientes des manquements survenus et partager une volonté d'amélioration (Service Public Fédéral Santé Publique, 2020). Cette reconnaissance publique par les autorités des erreurs commises est un élément essentiel pour accroître la transparence et de lutter contre les thèses conspirationnistes.

Des informations accessibles atteignant leurs cibles

Si la clarté et la cohérence des directives et des informations sont primordiales pour agir efficacement en période de crise, il faut également que ces dernières soient rendues disponibles et atteignent leurs publics cibles. Un point préliminaire sur lequel l'attention sera portée est l'adaptation du contenu de la communication à son public. Il est en effet essentiel que l'information puisse être comprise par les personnes visées. La Haute Autorité de Santé (2020) recommande de compléter les messages grand public avec des messages ciblés qui prennent en compte les compétences des destinataires en termes de littératie en santé et de langage, de manière à ce qu'ils soient faciles à lire et à comprendre. Pour être pleinement efficaces, la HAS suggère que ces messages soient « portés au plus près des populations et coconstruits avec elles par les intervenants sanitaires, sociaux et/ou de la solidarité dans une démarche “d'aller vers” » (2020b, p. 4). Notons qu'à ce niveau, les personnes présentant un ou plusieurs handicaps physiques ou cognitifs feront l'objet d'une attention particulière.

Les canaux de diffusion des messages seront également adaptés au public cible et rendus accessibles. L'utilisation de moyens informatiques n'est pas du tout conseillée par exemple aux résidents de maisons de repos qui ne disposent pas souvent des compétences numériques ni du matériel requis pour accéder aux informations sur internet. Pour le CNGE (2020), les médecins généralistes ont un rôle à jouer dans la diffusion des informations, tout comme les pharmaciens pour l'AUP au regard des 200 000 personnes qui se rendent chaque jour en officine en Région wallonne (Association des Unions de Pharmaciens, 2020).

Plusieurs membres de la PPLW recommandent la mise en place d'une plateforme à l'attention des professionnels qui aurait pour but de centraliser les informations sur un site internet unique et de les rendre plus facilement accessibles. L'AFRAMECO va plus loin en proposant la création d'un site unique d'information et d'un résumé évolutif en temps réel qui serait également destiné à la population. Cela permettrait de réduire la confusion quant aux

informations ainsi que la charge de travail que demande la recherche d'informations dispersées (et incohérentes) pour les professionnels.

Des points de contact

Globalement, beaucoup d'acteurs s'accordent à dire que la communication des autorités fut problématique durant la crise. D'un côté, comme explicité dans les points précédents, la transmission des messages aux publics concernés a connu d'importants dysfonctionnements. De l'autre, il s'est révélé difficile pour les acteurs de trouver un point de contact auquel s'adresser pour obtenir des informations. L'absence de relais et l'enchevêtrement des niveaux de pouvoir ont créé une situation où « On ne savait jamais à qui s'adresser et on ne s'y retrouve toujours pas » (Rédaction du Journal du Médecin, 2020, p. 2). Plusieurs acteurs demandent ainsi la mise en place de points de contact clairs afin de répondre aux questions des professionnels et des organisations professionnelles. Les autorités ont conscience de cette lacune (du moins partiellement) et, dans un communiqué à l'intention des prestataires de soins et leurs organisations professionnelles, dressent une liste d'adresses à contacter en cas de questions relatives à la logistique et distribution du matériel ainsi que sa bonne utilisation. Néanmoins, le caractère limité des domaines concernés ne permet pas de rencontrer pleinement les demandes des acteurs.

Une communication « bottom-up »

Ce manque de relais se retrouve également dans le transfert des informations concernant le terrain et les besoins des professionnels vers les autorités. Il s'agit notamment de fournir des informations qui pourront être utilisées pour mieux éclairer la prise de décision, de répondre aux besoins et aux urgences mais aussi de porter à la connaissance « toutes les situations que la gestion de la crise a tendance à masquer » (certaines règles inapplicables pour les personnes vivant en rue par exemple) (Fédération des Maisons Médicales, 2020a, p. 11). Plusieurs professionnels accusent par exemple la nomenclature de ne pas être « en cohérence avec la réalité de terrain et le coût réel des prestations en tenant compte du risque représenté par celles-ci » (UGIB, 2020, p. 2). Soulignons toutefois que dans certains cas, il est nécessaire d'adopter une démarche proactive et d'« aller vers » vis-à-vis des acteurs pour avoir une véritable vision des réalités du terrain. Il peut en effet exister un écart entre les besoins exprimés, la situation décrite et le terrain. Pour Vincent Claes (2020), le rédacteur en chef du Journal du Médecin, les autorités auraient toujours un retard sur les réalités du terrain. La planification de la riposte ainsi que les mesures et les règles prises ne rencontreraient pas entièrement les besoins de la situation au moment de leur instauration. Le journaliste recommande d'octroyer une place plus importante des professionnels dans la planification en raison de leur meilleure connaissance de leur bassin de soins, les rendant plus à même d'agir en temps réel.

I.5.2 Règlementation wallonne et Normes qualité internationales

À travers cet axe, l'objectif est d'aborder le lien structurel qui existe entre les institutions et les autres lignes de soins.

Dans les normes qualité internationales, cette thématique est abordée dans les pratiques prioritaires relatives **au transfert d'une personne à une autre institution** et de la **comparaison de sa médication lors de ce transfert**. Comme évoqué précédemment, le dossier du résident sera complété et mis à jour et les informations concernant d'éventuelles maladies transmissibles seront relayées. Dans le cas de personnes ayant des lésions cérébrales acquises, le transfert sera précédé d'une concertation entre son médecin et le centre d'expertise. Il est également stipulé que la résidence service sera conventionnée avec un ou plusieurs centres de coordination de l'aide et de soins à domicile qui couvre le territoire où elle est située. Cette section est moins détaillée que les normes qualité internationales concernant le transfert bien que davantage de détails se trouvent probablement dans la convention en question. Aucun détail n'est mentionné sur le contenu des informations transmises ou sur les outils qui pourraient faciliter ce transfert (excepté le dossier de la personne) et assurer la sécurité du résident dans cet épisode de transition.

Une norme qualité internationale aborde également la thématique de la **communication** et évoque la collaboration avec un vaste réseau d'intervenants. Dans la réglementation de l'AViQ des modalités de collaboration à établir avec une MR ou une MRS sont évoquées mais ne sont pas détaillées. Il est donc difficile de visualiser comment s'opérationnalisent ces contacts entre les différents intervenants qui gravitent autour du résident.

Dans une approche sécuritaire, intégrée et centrée sur le résident, il est impératif les méthodes de communication entre les prestataires de soins soient définies, organisées et efficaces. Il faut noter que les personnes âgées sont souvent sujettes à plusieurs maladies / facteurs de risques, polymédiquées et sont par conséquent suivies par de nombreux professionnels. Dès lors, la coordination entre ces intervenants est d'autant plus importante. De plus, en période de crise comme celle que nous vivons actuellement, ces contacts avec des acteurs externes peuvent se trouver perturbés et des alternatives qui maintiennent le suivi global et efficace de l'accompagnement des résidents seront envisagées.

Il y a par ailleurs lieu de noter que l'analyse comparative effectuée ici repose sur les normes qualité internationales applicables aux structures d'hébergement de type MR(S). D'autres normes qualité internationales abordent, quant à elles, la notion de système intégré centré sur les personnes. Dans celles-ci, l'accent est mis sur la meilleure manière de structurer le système, et donc notamment les interactions entre ses composantes, de sorte que le suivi des personnes soit intégrée et efficace. L'analyse de ces normes dépasse le scope de ce travail. Mais il s'agit là d'une piste intéressante à creuser pour l'amélioration de notre système de soins.

I.6. Comparaison « Règlementation – Normes qualité » - autres éléments pertinents

Outre les quatre axes mentionnés précédemment, d'autres observations plus générales ressortent de cette analyse comparative.

Tout d'abord, un élément assez interpellant est l'absence de recommandations par rapport à **une situation de crise sanitaire** dans la réglementation de l'AVIQ. En effet, dans la thématique PCI des normes qualité internationales, un point est entièrement consacré à l'élaboration d'un plan d'urgence pandémique. Ce point détaille comment l'organisation collabore et s'organise avec les autres instances de soins pour faire face à une crise pandémique, notamment à travers la mise en place de politiques et de procédures mais également la mise en place de stratégies de communication et d'information destinées au personnel, aux résidents et à leur famille.

Ensuite, les normes qualité internationales contiennent une section dédiée au **management de la gestion intégrée de la qualité** qui semble plus détaillée que celle décrite dans la réglementation de l'AVIQ. Cette section décrit comment une organisation doit promouvoir une culture d'amélioration de la qualité dans son ensemble, mettre en place un système de gestion et de prévention des risques, surveiller et améliorer la sécurité des résidents de façon continue et mettre en œuvre un système de gestion de la qualité afin d'évaluer sa performance et améliorer la qualité de ses services.

De plus, d'autres points pertinents ne sont pas directement liés à la gestion d'une crise pandémique mais peuvent soutenir cette démarche car ils concernent la sécurité des résidents. Au niveau de la réglementation de l'AVIQ, ces points semblent être moins détaillés que ceux des normes qualité internationales, ou simplement ne sont pas mentionnés. Ces éléments en question concernent l'éducation et la formation à la sécurité des résidents, la gestion des incidents ainsi que les systèmes de déclaration d'incidents associés, le plan de sécurité des résidents et les rapports trimestriels liés à la sécurité des résidents, la gestion des médicaments (y compris les médicaments à haut risque) et les plans de maintenance préventive des équipements médicaux.

Enfin, un certain nombre de thématiques abordées dans les normes qualité internationales se retrouvent presque entièrement dans la réglementation. C'est notamment le cas de la **Gestion des ressources allouées aux institutions**, ainsi que la **Planification des services et conception**. Pour cette dernière thématique, la réglementation est même relativement riche. Néanmoins, comme c'est souvent le cas, les normes qualité internationales vont un peu plus dans le détail. De plus, les éléments issus de la réglementation sont un peu flous sur la manière dont les actions sont évaluées, les indicateurs utilisés. La question de l'**Environnement physique** est également traitée de manière relativement similaire, à l'exception des aspects environnementaux. Enfin, les thématiques de **Leadership clinique**, de **Soutien à la décision** et d'**Impact et résultats** sont proches, avec la même remarque que précédemment concernant la réalité de la mise en œuvre de certains points et l'évaluation de celle-ci, surtout pour la dernière thématique.

2. Structures d'hébergement pour personnes en situation de handicap

Durant la crise, l'attention s'est surtout concentrée sur les personnes qui ont des besoins de soins de longue durée, mais d'autres besoins liés aux maladies chroniques et aux handicaps, dont les traitements ont été interrompus, méritent également notre attention (Guidry-Grimes et al., 2020). Cette question est d'autant plus importante que, à l'échelle mondiale, il existe environ un milliard de personnes en situation d'handicap (WHO, 2011). Dans cette population, une personne sur trois est âgée de plus de 60 ans, représentant la tranche la plus à risque en ce qui concerne l'infection par le COVID-19. Dans certains pays, la pandémie a mis en évidence les difficultés auxquelles les personnes en situation de handicap sont confrontées. Par exemple, le respect des mesures préventives, comme la distanciation physique, peut être difficile voire impossible, pour les personnes qui sont totalement dépendantes d'autrui (Kuper, Banks, Bright, Davey, & Shakespeare, 2020). Également, même si l'accès aux soins est plus ou moins égalitaire pour les personnes en situation de handicap, certains professionnels de soins manquent de connaissances et de sensibilisation envers cette population spécifique (Luckasson & Schalock, 2020).

Il est à noter que, si la situation des maisons de repos était relativement bien documentée, celle des structures d'hébergement se démarque par sa quasi-invisibilité durant la crise du COVID-19. Dans les presque 100 documents sélectionnés pour faire partie de notre corpus, seuls 9 mentionnent les structures d'hébergement parmi lesquels 2 sont antérieurs au COVID-19. Le résultat étant que la situation au sein de ces structures et les difficultés spécifiques rencontrées sont mal connues pour le moment. L'étude la plus complète sur le vécu de la crise par les personnes en situation de handicap (UNIA, 2020) laisse également ce public dans l'ombre : sur les 502 répondants handicapés, 18 vivent en structure d'hébergement tandis que, sur 363 conjoints d'une personne vivant une situation de handicap interrogés, seuls 59 le sont avec une personne en structure d'hébergement. Autrement dit, à l'heure actuelle, des données concernant leur situation sont un véritable manque à combler en vue d'améliorer la résilience du système de soins.

2.1 Particularités de la présentation du COVID-19 auprès des personnes en situation de handicap intellectuel ou du développement

Certains auteurs admettent ne pas pouvoir affirmer que les personnes en situation de handicap intellectuel ou du développement sont davantage à risque de développer une forme sévère du COVID-19, faute d'études suffisantes, en particulier pour celles qui vivent dans des structures d'hébergement (Landes, Turk, Formica, McDonald, & Stevens, 2020). Cette affirmation est contredite par d'autres auteurs, pour qui il semblerait que les personnes en situation de handicap soient particulièrement à risque de développer des formes sévères de la maladie, notamment en raison du nombre de comorbidités (respiratoires et neurologiques) plus importantes (Kuper et al., 2020 ; Turk, Landes, Formica, & Goss, 2020). Ceci est confirmé par une étude américaine, selon laquelle les personnes vivant avec un handicap intellectuel sont plus à risque de contracter le virus (Wright, Steinway, & Jan, 2020). Les auteurs soulignent également que leurs familles, déjà sous pression en temps normal, le sont encore plus en temps de crise.

2.2 Prévention et contrôle des infections

2.2.1 Gestion de la crise : Evidences internationales et publications belges

Les personnes souffrant d'un handicap intellectuel présentent une spécificité par rapport au reste de la population en ce qui concerne la prévention face au risque infectieux et le respect des « gestes barrières ». En effet, leur handicap peut les empêcher de comprendre la situation d'épidémie, les mesures à respecter et leur sens. Cette particularité est à prendre en compte non seulement en termes de prévention et de communication mais aussi lors du traitement en milieu hospitalier. Un répondant du réseau du RAQ décrit ainsi un épisode où une personne souffrant de handicap intellectuel sévère devait passer des examens à l'hôpital durant l'épidémie. En vertu des mesures de prévention, les soignants ont tenté de lui imposer de force le port du masque. Cette imposition de force du masque a provoqué une détresse importante auprès du résident et s'est révélé finalement impossible. Cette anecdote nous semble évocatrice du principe qu'il est important de prendre en compte des réalités du secteur du handicap, lors de l'élaboration des mesures « généralistes ».

Comme dans nombre d'autres secteurs, les structures d'hébergement ont manqué de matériel (masques, gel hydroalcoolique, équipement de protection, etc.). Si ce point n'est pas le plus récurrent dans les témoignages récoltés, un élément mérite d'être souligné : l'impact de l'hospitalisation sur l'équilibre mental des personnes fragiles. Que cela se passe de façon plus aisée ou difficile (tel l'exemple précédent), la perte de repères et les changements ne sont pas toujours bien vécus par les personnes souffrant d'un handicap intellectuel. La disponibilité de tests PCR permettrait d'assurer l'accompagnement adéquat des résidents en évitant des hospitalisations inutiles et néfastes pour leur bien-être.

Enfin, au-delà de la disponibilité des tests, certains dysfonctionnements dans leur réalisation ont été rapportés. C'est le cas pour un résident qui, après s'être confiné en famille, souhaite rejoindre le centre d'hébergement. Un test est demandé pour éviter de propager le virus en cas d'infection, mais le centre de dépistage et le médecin traitant refusent de le réaliser en raison de l'autisme sévère de la personne. Plusieurs semaines d'insistance ont été nécessaires pour que le médecin traitant procède finalement au test, reportant d'autant le retour au sein de l'institution.

Il convient de relever également le travail considérable, tant au niveau organisationnel et logistique mais aussi pédagogique, assuré par les professionnels pour limiter le risque de contamination auprès des résidents mais aussi des équipes (dont la peur d'être contaminée et de contaminer ensuite leurs familles respectives était d'autant plus légitime que les EPI faisaient parfois bien défaut).

2.2.2 Règlementation wallonne et Normes qualité

Si les normes wallonnes recommandent de manière très générale « le respect des normes de sécurité et hygiène » (CWASS réglementaire Art.467, 12) et proposent quelques normes plus précises notamment pour les infrastructures (l'approvisionnement en eau, **l'entretien et la désinfection des locaux et des sanitaires, leur ventilation**), elles ne précisent pas de mesures spécifiques pour les professionnels (politique de lavage des mains, tenue de travail...) ni pour les résidents et leurs familles.

Par ailleurs, la planification d'un programme Prévention et de Contrôle des Infections (PCI), sa coordination, sa mise en œuvre et son évaluation ne font pas l'objet de réglementations, si

ce n'est que de façon indirecte, via le contrat d'objectifs imposé par l'AViQ aux services, début 2020).

En revanche, le référentiel qualité de l'AViQ aborde très largement le programme PCI et complète donc fort bien la réglementation, notamment au niveau de :

- La mise en place d'un dispositif de gestion des situations épidémiques,
- L'inscription au Règlement des mesures d'isolement,
- La formation du personnel soignant à la prévention des infections,
- L'utilisation de protocoles de maîtrise du risque infectieux et de protocoles et procédures pour la délivrance de chaque soin,
- Des actions de prévention dispensées aux usagers concernant notamment l'hygiène corporelle et leur incitation à suivre des actions de dépistage qu'elles soient organisées en interne ou en externe,
- Le respect des dispositions réglementaires et de bonnes pratiques en ce qui concerne la stérilisation du matériel
- Une élimination des déchets de soins organisée.

De nombreuses recommandations en matière de sécurité et d'hygiène des bâtiments y figurent également : la mise en place de procédures de prévention, d'urgence, de contrôle et d'analyse de risque ; ces diverses procédures devant être régulièrement actualisées et faire l'objet de formation pour le personnel (avec des exercices de manipulation des dispositifs de sécurité). De nombreuses autres recommandations, plus « techniques », relatives à la ventilation de locaux, la qualité des matériaux de construction, la gestion sanitaire (eau, toilettes, salles de bains...) la gestion des nuisibles, la gestion du linge et de la vaisselle...), etc., viennent compléter ce volet consacré au PCI.

Enfin, il faut souligner le large chapitre consacré à la mise en place, au sein des services, d'un dispositif concernant le recours à **des mesures exceptionnelles d'isolement** et de contention qui passe notamment par :

- Un travail préalable d'identification des mesures de prévention de l'application d'un isolement,
- La notification et les explications relatives aux principes de l'isolement dans les documents officiels propres au service,
- Un dispositif de recours à l'égard de ces mesures,
- Une sensibilisation et une formation des professionnels concernant ces mesures,
- Une limitation dans le temps de ces mesures et leur évaluation systématique ainsi que leur notification précise dans un registre.

Ces mesures devant s'appuyer sur des recommandations nationales et internationales.

Les normes qualité internationales, quant à elles, se déclinent en 3 axes permettant la mise en œuvre d'un programme efficace de gestion des infections au sein des services d'hébergement mais aussi au niveau des autres structures de soins fréquentées par les personnes en situation de handicap :

- **La planification et l'élaboration d'activités de prévention et de contrôle des infections** en se fondant sur les priorités organisationnelles, les données probantes et les meilleures pratiques. Une approche concertée sera utilisée pour appuyer les activités de prévention et de contrôle des infections et les services collaboreront avec des partenaires pour mener à bien les activités de prévention et de contrôle des infections.
- **La mise en œuvre de ces activités de PCI** sera assurée par le biais de politiques et de procédures de prévention et de contrôle des infections ; celles-ci devant être tenues à jour en fonction des règlements applicables, des données probantes et des meilleures pratiques de même que des priorités organisationnelles.

Dans ce but :

- **Les membres de l'équipe, les résidents, les familles et les bénévoles seront incités à promouvoir une culture de prévention et de contrôle** des infections au sein de l'organisme.
- Les résidents, les familles et les visiteurs seront encouragés à participer aux pratiques de prévention et de contrôle des infections.
- **Les politiques relatives à la santé et à la sécurité au travail** traiteront des priorités organisationnelles en matière de prévention et de contrôle des infections.
- Une stratégie complète d'**hygiène des mains** sera mise en place.
- **L'environnement physique sera gardé propre et désinfecté**, selon les installations, le niveau de soins prodigués et le risque d'infection.
- Le service suivra les directives du fabricant et les normes de pratique établies pour **nettoyer, désinfecter et stériliser l'équipement, les appareils et les instruments médicaux réutilisables**.
- **L'évaluation de l'impact des activités de PCI** qui nécessite un plan de surveillance des infections chez les résidents en fonction du type d'établissement, du niveau de soins prodigués et du risque d'infection.

84 recommandations plus détaillées permettent de préciser ces normes internationales et d'en faciliter la mise en œuvre dans les services, parmi lesquelles certaines apparaissent peu, voire pas, dans le CWASS, et sont pourtant très importantes à prendre en compte en période de crise sanitaire :

- En ce qui concerne une **épidémie et/ou un risque infectieux plus élevé** :
 - Une collaboration est requise avec d'autres organismes pour intervenir en cas d'éclosions parmi les résidents ou dans la communauté desservie.
 - L'organisme collabore avec ses partenaires pour élaborer un plan d'intervention en cas de pandémie.
 - Il existe des politiques et des procédures pour déceler les éclosions et intervenir en cas d'éclosion. Ces politiques et procédures sont conformes aux règlements applicables.

- S'il y a lieu, l'information au sujet des éclosions est communiquée aux résidents, aux membres de leur famille, aux membres de l'équipe, aux bénévoles, aux intervenants de la santé publique et à d'autres parties prenantes.
 - Une évaluation des risques est réalisée afin de cibler les activités à risques élevés d'infection et ces activités sont traitées dans les politiques et procédures de prévention et de contrôle des infections.
 - Les usagers ou les résidents sont soumis à un dépistage afin de déterminer s'il faut prendre des précautions additionnelles, selon le risque d'infection.
- En ce qui concerne les **plans d'actions et procédures** :
- Les politiques et procédures relatives à la prévention et au contrôle des infections sont mises à la disposition des membres de l'équipe et des bénévoles.
 - Des politiques et des procédures de santé et sécurité au travail sont en place pour réduire les risques de transmission des infections aux membres de l'équipe et aux bénévoles.
 - Des politiques et des procédures sont en place concernant la bonne façon d'utiliser l'équipement de protection individuelle.
 - Des améliorations continues seront apportées aux activités de prévention et de contrôle des infections.
- En ce qui concerne les **ressources matérielles** :
- Les ressources nécessaires pour appuyer les activités de prévention et de contrôle des infections sont fournies et sont régulièrement passées en revue pour s'assurer qu'elles sont adéquates.
 - Les membres de l'équipe, les résidents, les familles et les bénévoles de l'organisme ont accès à des solutions hydroalcooliques (ou à d'autres produits pour les mains) au point d'intervention auprès des usagers ou des résidents.
- En ce qui concerne la **formation et l'implication de chaque intervenant** :
- Les membres de l'équipe, les résidents, les familles et les bénévoles sont mobilisés au moment d'élaborer des stratégies de promotion de la prévention et du contrôle des infections.
 - Un programme de formation complet sur la prévention et le contrôle des infections, qui est adapté aux priorités, aux services et aux populations d'usagers ou de résidents desservis.
 - De l'information est fournie sur la façon de mener à bien, en toute sécurité, des activités à risques élevés, notamment sur la bonne façon d'utiliser l'équipement de protection individuelle, comme le précisent les politiques et procédures.
 - Les résidents, les familles et les visiteurs reçoivent l'information nécessaire sur les pratiques de base et des précautions additionnelles, et ce, sous une forme qui est facile à comprendre.

En définitive, et en comparaison avec les normes internationales, seules les mesures spécifiques nécessaires suivantes, pour gérer une situation épidémique sont moins précisées dans la réglementation wallonne :

- La mise en place et le suivi d'une politique d'hygiène des mains
- La gestion d'un stock de matériel d'EPI
- La définition d'un plan de PCI, sa mise en œuvre et son évaluation confiées à une personne de référence ou à une structure de gestion.

A noter encore :

Les différentes mesures de PCI requises seront systématiquement pensées pour les professionnels, pour les résidents et pour les visiteurs, et ce, tant au niveau organisationnel, logistique, communication ou mise à disposition de protocoles.

Tout l'enjeu reste de trouver le juste équilibre entre les précautions, certes indispensables voire non négociables à respecter pour limiter le risque infectieux auprès de chaque intervenant, qu'il s'agisse des professionnels, des résidents et de visiteurs, tout en limitant au mieux l'impact de ces précautions sur le bien-être au travail des professionnels mais aussi sur celui des personnes vivant une situation de handicap. Comme évoqué plus haut, les résidents ont payé le prix fort en étant parfois privées de visites pendant de longues semaines et/ou isolées plusieurs jours dans leur chambre (ou à l'hôpital) ou encore se sont parfois vues imposé le port d'EPI inadaptés à leur état de santé.

C'est un véritable défi auxquels sont confrontés les services et qui est d'autant plus complexe que les mesures imposées seront en permanence réévaluées en fonction de l'évolution de la pandémie et des recommandations officielles, mais aussi en fonction des contraintes organisationnelles locales et du profil de chaque résident.

2.3 Gestion du personnel

2.3.1 Gestion de la crise : Evidences internationales et publications belges

a) Manque de personnel

De façon similaire à ce qui s'est passé en MR/MRS, certains médecins généralistes et autres professionnels externes ont déserté les institutions, entraînant une charge de travail plus importante sur les équipes éducatives et soignantes restantes. Ceci a eu pour conséquence d'augmenter le risque d'épuisement. Autre conséquence : le personnel, notamment les éducateurs, ont dû réaliser des tâches pour lesquelles ils ne sont pas formés, par exemple prodiguer les soins infirmiers. A ce manque de personnel externe, il faut ajouter un manque de personnel interne pour cause de maladie.

Cette diminution des moyens humains s'est accompagnée dans la majorité des cas à un accroissement de la charge de travail. Le cas le plus exemplatif est celui d'une structure d'hébergement qui d'ordinaire n'assure pas de prise en charge la journée mais qui, suite au confinement, a dû assurer une prise en charge 24h/24. Pour faire face à la situation, aggravée par des absences pour cause de maladie, les heures de travail du personnel ont été rationalisées de façon à assurer un service continu sans les augmenter de manière trop importante. En effet, une telle augmentation aurait conduit à l'épuisement du personnel et la structure n'aurait pas été en mesure de payer les heures supplémentaires ou les faire récupérer par la suite.

Un répondant à toutefois décrit une situation où les choses se sont passées de manière bien plus positive. Dans cette structure et suite au confinement, l'équipe éducative s'est trouvée renforcée par l'équipe en charge des activités de jour. Ce renforcement du personnel (ou, du moins, sa stabilité) a permis de poursuivre l'accompagnement des bénéficiaires et l'organisation de diverses activités.

b) Impact sur l'état psychologique du personnel

L'état psychologique du personnel des structures est un thème fort présent dans les réponses au questionnaire, tout comme celui des résidents et des familles. La crise a apporté son lot de difficultés : le stress lors de la suspicion d'un cas au sein de l'institution (et de savoir comment gérer la situation), l'absence de vacances, l'isolement social, la nécessité de prendre en charge des tâches pour lesquelles le personnel n'est pas formé, le manque de ressources humaines et matérielles, le manque d'informations et de consignes, l'épuisement moral et physique et enfin la peur lorsque des décisions importantes seront prises (renforcée par le manque d'informations et de consignes) en lien avec la responsabilité.

En dépit des contraintes majeures (tant sanitaires que règlementaires, humaines, organisationnelles, logistiques, financières...) auxquels ils étaient confrontés du jour au lendemain, de nombreux services ont continué d'assurer un accompagnement exemplaire de leurs résidents grâce à une forte mobilisation et implication de leurs équipes, à la solidarité des résidents et de leurs familles, et parfois aussi grâce aux anciens stagiaires, volontaires, soigneusement encadrés, et autres personnes ressources appelées en renfort.

2.3.2 Règlementation wallonne et Normes qualité

Les normes wallonnes relatives au personnel portent sur les deux thématiques suivantes : le volume et la qualification du personnel et la direction générale, qui chacune ont un impact déterminant en cas de crise sanitaire :

En ce qui concerne le volume et la qualification du personnel, de nombreuses exigences sont précisées, parmi lesquelles, le fait que :

- Les personnes vivant une situation de handicap bénéficieront d'un encadrement compétent et adapté au handicap traité,
- Le personnel des services répondra à des normes de qualification bien précises,
- Le service tiendra à disposition de l'Agence les copies de diplômes et attestations des membres du personnel et, par ailleurs, les membres du personnel fourniront au service, lors de leur engagement, un extrait de casier judiciaire exempt de condamnations à des peines correctionnelles incompatibles avec la fonction ou criminelles,
- Le directeur sera porteur d'un diplôme ou d'un certificat de fin d'études du niveau de l'enseignement supérieur et justifier d'une expérience d'au moins trois années de service dans le secteur de l'aide aux personnes. Son extrait de casier judiciaire, ainsi que celui des administrateurs, sera exempt de condamnation à des peines correctionnelles concernant des délits incompatibles avec la fonction ou criminelles,
- Le service répondra aux normes qualitatives minimales en matière de personnel (CWASS réglementaire Annexe 107) et outre les normes d'encadrement, la

pluridisciplinarité des équipes sera assurée dans les services agréés pour héberger plus de 15 personnes,

- Les gestionnaires du service veilleront, sous leur responsabilité, à l'encadrement de nuit de manière à assurer la sécurité des usagers ainsi que leur bien-être et compte tenu de leur handicap et de la configuration des lieux, cet encadrement étant assuré en permanence entre le départ et le retour de l'équipe de jour et le personnel présent la nuit répondant aux conditions de qualification et de compétence du personnel éducatif.
- **En ce qui concerne la direction générale**, le directeur ou coordinateur aide aux actes de la vie journalière sera en mesure d'assurer en permanence la direction effective du service. S'il n'est pas présent, un membre du personnel délégué à cet effet sera en mesure de prendre les dispositions utiles en cas d'urgence et de répondre aux demandes tant internes qu'externes.

La direction générale établira un plan de formation du personnel qui s'étend au moins sur trois années. Le plan, construit à l'issue d'un débat entre les acteurs concernés, détermine les objectifs poursuivis. Il décrit les liens entre l'environnement global du service, la dynamique du projet du service et le développement des compétences du personnel. Il définit les critères, modalités et périodicité d'évaluation de ces trois aspects ainsi que les dispositifs mis en place pour assurer la formation continuée du personnel éducatif.

A noter : le référentiel qualité de l'AViQ complète de manière relativement exhaustive ces recommandations, en consacrant un axe entier à la gestion et au bien-être du personnel. D'ailleurs, chacun des aspects suivants fait l'objet de nombreuses recommandations :

- Le volume et l'organisation des prestations du personnel (en ce compris les horaires et la communication interne),
- Les mouvements et les qualifications (en ce compris la culture d'entreprise, l'implication dans la vie et les pratiques du service, son évaluation),
- Le recrutement du personnel (en ce compris une politique d'accueil des nouveaux membres du personnel),
- La formation continuée.

Bien que l'ensemble de ces recommandations soit en parfaite adéquation avec les normes internationales, celles-ci apportent quelques précisions utiles sur les éléments suivants :

- Les rôles et les responsabilités du personnel à préciser dans un **profil de poste**.
- Un mandat ou des règlements et des **processus de recrutement et de sélection** des membres des équipes à réaliser de façon équitable selon les compétences de chaque personne ainsi que leurs capacités à contribuer à la mise en œuvre des valeurs, des buts et des objectifs de l'organisme
- L'information du personnel : Des politiques et des procédures sur la **gestion de l'information** seront élaborées et mises en œuvre et les équipes auront accès à l'information sur les meilleures pratiques, les pratiques exemplaires et les guides de pratique et être bien informées de ce qu'elles feront **en cas de sinistre ou d'urgence** selon leur rôle

- Les conditions de travail : un milieu de travail sain et sécuritaire et une **qualité de vie positive au travail** seront favorisés et appuyés et des politiques de santé et de sécurité au travail qui sont conformes aux lois et règlements pertinents seront élaborées et mises en œuvre
- Le code de conduite concernant toutes les personnes qui travaillent pour l'organisme. Il sera élaboré et mis en œuvre et une politique portant sur le signalement des comportements qui vont à l'encontre du **code de conduite**, sur les enquêtes connexes et sur la résolution des problèmes de comportement sera élaborée et mise en œuvre
- Et enfin, on peut relever la nécessité d'un processus confidentiel élaboré à l'intention des membres de l'équipe pour qu'ils puissent **formuler leurs plaintes, leurs préoccupations et leurs griefs** en toute confidentialité.

Les normes internationales abordent également de manière très détaillée l'implication et les responsabilités du conseil d'administration, avec des exigences au niveau de la formation et de l'expérience de ses membres, qui s'accompagnent de contrôle des fonctions liées à la vérification et aux finances. Cela va dans le sens d'un plus grand soutien envers le personnel, que ce soit au niveau de la gestion, de la qualité et de la sécurité.

Ces diverses recommandations, nationales et internationales sont complémentaires et favorisent une gestion efficace et efficiente des ressources humaines. Elles contribuent également le bien-être au travail des équipes et en définitive le bien-être et la qualité de l'accompagnement des résidents.

Cependant, dans le cas de la crise sanitaire actuelle, nous avons pu relever les éléments suivants :

- Le bien-être au travail des professionnels en temps de crise est relativement peu abordé ; certes les enquêtes de satisfaction auprès du personnel sont encouragées dans le Référentiel qualité de l'AViQ, mais une véritable politique, destinée à promouvoir le bien-être et la santé mentale des travailleurs en temps de crise, est peu développée. Ce soutien au travail des équipes est pourtant essentiel, car ce sont elles qui devront assurer la continuité du travail et il est de la responsabilité des gestionnaires que les conditions de travail restent raisonnables.
- Le peu de mention faite aux divers moyens à mobiliser pour prévenir et pallier l'absentéisme, dont les conséquences ont pourtant été multiples et parfois dramatiques pendant le confinement. En effet, la charge de travail des professionnels absents a été reportée sur les autres collègues. On peut redouter que cette charge de travail augmentée sur les professionnels en place ait pu avoir un impact sur la qualité des soins, et donc la qualité de vie des résidents. Parmi ces moyens, on peut relever la flexibilité des équipes, dont le profil polyvalent a pu faciliter la délégation de tâches vers des professionnels ayant un niveau de compétence moindre. Dans d'autres cas, des professionnels intérimaires, le recrutement facilité de personnel intérim, stagiaires et volontaires ont été recrutés. En fonction des situations, ces professionnels nouvellement recrutés ont pu – ou non- bénéficier d'un cadre adéquat pour les superviser. Le tout nécessitant une définition de poste, des protocoles de soins, une supervision au quotidien, un circuit efficace de l'information et un soutien psychologique et aussi un renforcement des équipes grâce à une réaffectation provisoire de personnel des centres de jour fermés en raison de l'épidémie (ce dernier

point étant développé au chapitre consacré à la Gouvernance avec l'exemple de la communauté germanophone).

Le bien-être du personnel est d'autant plus important à prendre en considération, en situation de crise, qu'il a un impact déterminant sur la qualité de l'accompagnement que les professionnels assurent aux résidents et leurs proches.

2.4 Soins centrés sur les personnes

2.4.1 Gestion de la crise : Evidences internationales et publications belges

a) Continuité des soins

Le manque de personnel, notamment des soignants, a eu des impacts importants sur la santé des résidents. La réalisation de soins par des personnes non formées et la surcharge de travail dans certaines structures ont affecté de manière assez évidente l'accompagnement et les soins des résidents, entraînant notamment des pertes de poids dans plusieurs occasions. Mais les conséquences les plus importantes proviennent surtout de l'arrêt de soins essentiels pour certains résidents en situation handicap. En effet, l'arrêt des soins orthopédiques, kinésithérapeutiques et psychomoteurs risquent d'avoir des conséquences irréremédiables, comme le témoigne un répondant :

« Pour exemple, sa pathologie initiale exige de lutter préventivement contre l'apparition des contractures musculaires et ligamenteuses, aussi bien que des déformations articulaires. De même, le manque de mobilisation active peut l'amener à lui faire perdre des capacités durement acquise,s voire amplifier sa scoliose et même qu'il s'ankylose irréremédiablement. »

Réseau du RAQ, répondant 20

b) Confinement en structure d'hébergement

Le public des structures d'hébergement étant composé de personnes de tout âge, la mise en isolement des structures a posé une série de problèmes spécifiques. En effet, ces résidents sont pour la plupart encore bien insérés dans un milieu familiale proche (parents, conjoint, etc.) dans lequel ils retournent vivre par intermittence. Lorsque les mesures d'isolement ont été adoptées, beaucoup de familles se sont retrouvées face au dilemme de laisser la personne en structure d'hébergement sans possibilité de la voir durant des mois, situation d'autant plus difficile à vivre pour le résident qu'il s'agit d'un jeune enfant, ou de la garder à la maison pour une longue période, avec toutes les difficultés que l'état de santé de la personne impliquent. Ces deux situations présentent chacune leurs problématiques spécifiques.

Hormis un répondant rapportant que les résidents se sont bien adaptés rapidement, l'ensemble des autres témoignages évoque l'état psychologique dégradé des résidents confinés en institution. Il semble que ce sont les personnes vivant une situation de handicap intellectuelles qui aient le plus souffert. Une première difficulté est la perte de repères due aux changements importants, tant aux niveaux des rituels que du contact avec la famille et des soins prodigués en interne plutôt que par les soignants. L'ennui ressenti, parfois très lourdement, est également mentionné à plusieurs reprises : cessation ou réduction des activités, mise en isolement du résident malade (ou suspecté) sans occupation prévue, structures d'hébergement non destinées à la prise en charge de jour, etc.

La rupture des contacts avec la famille est un élément central qui affecte le résident et ses proches. Durant le confinement, les familles n'ont plus pu rendre visite aux bénéficiaires hébergés ni les accueillir durant le weekend comme beaucoup le font d'ordinaire. Dans le cas de certains handicaps, notamment cognitifs, la communication à distance n'est pas toujours possible. La situation fut particulièrement mal vécue par les résidents porteurs d'un handicap intellectuel qui n'étaient pas en mesure de comprendre la situation et les raisons de la rupture

de ce lien, se sentant abandonnés par leurs proches. Par extension, leur détresse se répercutait, et se répercute encore à ce jour, sur les familles qui souffrent de la condition du résident sans pouvoir agir. Le témoignage du parent d'un résident illustre bien l'accumulation de ces difficultés, leurs impacts psychologiques importants sur le résident et les inquiétudes des proches :

« En effet, étant polyhandicapé dont, entre autres, porteur d'un handicap intellectuel profond, il lui est impossible de se servir d'aucun moyen de communication, ni même de comprendre "comment ça marche". De plus, il est quasi aveugle, d'où très difficile de me voir via la tablette, aussi que muet, il entend ma voix, me cherche et ne comprend pas pourquoi je ne suis pas là ! Outre ces sujets "techniques", il est très difficile de lui expliquer le pourquoi je ne vais plus le voir, pourquoi... je ne connais son degré de compréhension mais je doute fortement qu'il soit à même d'en comprendre les motifs ».

Réseau du RAQ, répondant 3

Ce sentiment de solitude est encore exacerbé par le cohortage opéré dans certaines structures, restreignant l'accès à des pans entiers de la structure mais également les contacts avec d'autres résidents. En plus des manques de contact et l'incompréhension face à la situation, un autre répondant rapporte des cas de scarification, de repli sur soi, de colère et de régression au sein de la structure. De leur côté, les familles ont le sentiment que le « monde du handicap » est délaissé, non pris en compte, « jeté aux oubliettes », là où les MR/MRS et hôpitaux ont fait l'objet des attentions du monde politique, des médias et des citoyens. Enfin, face à ces nombreuses difficultés psychologiques, il semble très compliqué, voire impossible, de trouver du soutien de psychologues et autres professionnels de la santé mentale.

c) Confinement dans la famille

Dès le début du confinement, une partie des familles a décidé d'accueillir leur enfant souffrant d'un handicap chez elles. D'autres ont pris cette décision pendant la période de confinement face à l'impossibilité de communiquer et de maintenir un lien, provoquant l'isolement de la personne et sa détresse psychologique, suscitant bien souvent un sentiment de culpabilité face à ces souffrances. Néanmoins, l'accueil au sein du domicile engendre également une série de difficultés. D'une part, cela implique bien souvent l'arrêt des soins, des thérapies, de l'accompagnement et de l'aide-ménagère (en particulier pour celles vivant seules ou avec un conjoint également handicapé). D'autre part, prendre soin d'une personne vivant une situation de handicap correspond à une charge de travail importante que la famille se retrouve subitement à devoir assumer sans aucune aide extérieure, en plus des difficultés traversées par les membres eux-mêmes (solitude et isolement, épuisement majeur, peur, continuité ou reprise du travail, tâches domestiques, etc.). Cette charge peut se trouver encore alourdie lorsque la perte du cadre normal induit des comportements problématiques, par exemple de l'agressivité ou de l'anxiété chez les enfants autistes. L'UNIA rapporte ainsi des cas de détresses psychologiques survenant dans les familles. A cela s'ajoute la possible inadaptation du logement au handicap de la personne et le manque de matériel adéquat, matériel encore moins accessible étant donné la fermeture des magasins.

Des familles se sont senties abandonnées, sans aide extérieure tant pour assurer une qualité de vie à leur enfant (continuité des thérapies, bien-être, loisirs) que pour leur permettre de concilier activités professionnelles, vie familiale et besoin de répit.

En dépit de la détresse, parfois dramatique, vécue par les familles et par leurs enfants handicapés, il faut souligner que certains parents ont aussi témoigné du fait que ce confinement

passé avec leur enfant, leur avait permis de ressouder les liens entre eux, de se re-découvrir mutuellement, de repenser la collaboration et la communication avec les professionnels voire même pour certaines familles d'envisager d'autres modes d'hébergement pour leur enfant (par exemple en envisageant des retours plus fréquents et/ou plus longs en famille et/ou en faisant appel à plus de services de répit à domicile).

d) Télémédecine et handicap

Certains auteurs ont fait état des avantages de la télémédecine pour les personnes en situation de handicap. Cela impliquerait notamment des coûts de soins moins élevés, des coûts de transport moins élevés, une meilleure communication à propos de la révision médicamenteuse, une moindre exposition aux maladies transmissibles, en particulier pendant une pandémie, et une diminution du besoin de services d'assistance personnelle rémunérés (Annaswamy, Verduzco-Gutierrez, & Frieden, 2020).

Ajoutons que cette télémédecine requiert une assistance pour les personnes en situation de handicap, en particulier celles dont le handicap entraîne des problèmes de communication. Une telle consultation à distance sera dès lors réalisée systématiquement avec un professionnel de la structure.

e) Les activités

Le confinement a provoqué une série de difficultés pour l'organisation d'activités au sein des structures d'hébergement pour diverses raisons tout en limitant les opportunités de distraction. Parmi elles, citons :

- Certaines structures d'hébergement ne font pas d'accueil de jour en temps normal, et ne bénéficient dès lors pas des moyens et du personnel nécessaires à l'organisation d'activités ;
- Les mesures limitant les bulles à 10 personnes (voire 5 pour les profils les plus lourds) réduisent le nombre de participants à chaque activité, et donc le nombre d'activités dont chaque résident peut bénéficier ;
- Les rassemblements entre résidents n'appartenant pas à un même groupe sont interdits ;
- Les visites sont interdites ;
- Les résidents suspectés ou confirmés COVID-19 sont mis en isolement, sans que des occupations ne soient prévues.

La cessation de ces activités affecte l'état psychologique des résidents, pouvant conduire notamment à des cas de dépression. Mais des conséquences sur le long terme peuvent également survenir, que cela soit par l'effet sur le développement du jeune résident ou sur le déclin cognitif par manque de stimulation. Dans leurs propositions à destination du Gouvernement wallon, le DGDE et l'OEJA appellent à ce que « les enfants [reprennent] leur vie en collectivité dans des conditions sereines et bienveillantes. Ils pourront se toucher, jouer ensemble et interagir normalement. Ces points sont essentiels pour garantir la bonne évolution de leur développement psychique, affectif et moteur » (Délégué général aux droits de l'enfant & Observatoire de l'Enfance, 2020, p. 28).

2.4.2 Règlementation wallonne et Normes qualité

Que ce soit dans la réglementation ou dans le Référentiel qualité de l'AViQ, de très nombreux points relatifs aux « soins centrés sur la personne » sont développés. Mais il convient de souligner avec insistance, avant même de les citer, qu'il s'agit de considérer le terme « soins » dans son acceptation la plus large qui inclut tant le bien-être physique et psychique, que les aspects occupationnels, éducatifs et récréatifs des résidents, leurs services étant des lieux de vie avant d'être des lieux de soins.

En ce qui concerne la santé mentale et le bien-être des bénéficiaires (y inclus le lien avec les familles) : Le cadre légal et normatif de la Région wallonne prévoit que les personnes vivant une situation de handicap bénéficieront d'un encadrement compétent et adapté au handicap traité. Dans ce contexte, le service assure un accompagnement éducatif, psychologique et social optimal adapté à leurs besoins et vise à l'intégration sociale, culturelle ou professionnelle de la personne vivant une situation de handicap.

Le service propose dans ce but des activités variées et adaptées à chacun en mettant l'accent sur des activités valorisantes organisées notamment à l'extérieur de l'établissement. Cette démarche mettra l'accent sur l'implication de la personne vivant une situation de handicap, de sa famille et de son entourage, privilégiera les interventions qui respectent autant que possible le dynamisme du milieu naturel et donnera la préférence au maintien de la personne vivant une situation de handicap dans son milieu familial et dans son entourage habituel.

L'accueil d'un nouvel usager fait l'objet d'une procédure destinée à répondre aux besoins spécifiques qui accompagnent cette période particulière. Pour le nouvel usager, cette procédure vise à (CWASS règlementaire Art. 1239) :

- 1° lui communiquer toutes les informations utiles à son bien-être et à son intégration dans le service
- 2° l'accompagner de manière régulière afin de l'aider à découvrir son nouveau milieu et afin d'y favoriser au mieux son intégration
- 3° à identifier les adaptations nécessaires en vue de tenir compte, dans toute la mesure du possible, de ses besoins et de ses souhaits

Un instrument fondamental dans cette approche est **le projet personnalisé (ou individuel)** qui sera défini avec la personne vivant une situation de handicap selon un schéma adapté à ses besoins, aptitudes et aspirations. Ce projet individuel est élaboré en concertation avec la personne, sa famille et l'ensemble des intervenants internes et externes. Le projet individuel est établi pour la première fois, dans les six mois à dater de l'admission dans le service.

Pour construire le projet individuel, le service mène une évaluation globale avec la personne en abordant au moins les domaines de vie suivants :

- 1° l'autonomie
- 2° les habiletés domestiques
- 3° les habiletés préscolaires et scolaires
- 4° les habiletés professionnelles
- 5° les comportements défis
- 6° le sensori-moteur

- 7° la socialisation
- 8° la santé et l'hygiène
- 9° la communication
- 10° la vie affective et sexuelle
- 11° la volonté et les préférences de la personne, ou son intérêt supérieur, lorsqu'il s'agit d'une personne vivant une situation de handicap dans l'impossibilité de manifester clairement son avis

Ce projet personnalisé est donc un outil majeur auquel se référer, également en situation de crise sanitaire, pour favoriser la qualité de vie et un accompagnement individualisé de chaque résident.

En ce qui concerne la qualité et la continuité des soins

Les normes légales relatives au suivi médical ou paramédical et soignant sont peu détaillées mais, si des systèmes sont déployés, ils seront clairement le moyen le plus approprié pour garantir aux personnes vivant une situation de handicap concernées la sécurité et la qualité de soins qu'exige leur pathologie.

Par application de la norme légale, tous les services agréés tiendront à jour un dossier permettant de déterminer l'évolution médicale, sociale et pédagogique du résident et d'évaluer les besoins et les moyens mis en œuvre pour les rencontrer.

Sur le plan des réseaux, le service privilégie les contacts avec l'extérieur dans le cadre d'une collaboration locale et favorise la coopération entre les services et la recherche d'une meilleure efficacité par une coordination accrue.

Le service consigne dans un outil de communication toutes informations utiles à destination des équipes de soins en vue d'assurer la continuité et la qualité des soins dispensés aux différents usagers. Les informations visées à l'alinéa 1er relatives à la santé des usagers sont supervisées par un médecin coordinateur ou le service infirmier dont le volume de prestations est adapté afin qu'il assure sa mission pour permettre des prestations de soins optimales garanties de la sécurité, de la santé et du bien-être des personnes

Par ailleurs, dans le cadre de son activité, le service procède à des évaluations qualitatives en privilégiant la participation des personnes vivant une situation de handicap, de leur entourage et des services.

De très nombreuses questions du Référentiel qualité de l'AViQ permettent aux services d'approfondir la réflexion sur les soins centrés autour de la personne, notamment par le biais des thématiques suivantes : projet personnalisé, partenariat avec la famille, droits et devoirs de la personne, dossier personnel, esthétique et santé du résident.

A noter encore :

- Une évaluation préalable à l'entrée d'un nouveau résident fait l'objet de nombreuses recommandations dans le Référentiel qualité qui consacre un axe entier à l'accueil des résidents. Une réévaluation, tant de ses besoins que de ses souhaits, fait partie intégrante du processus de mise à jour imposé par la Règlementation, au minimum tous les deux ans, via le Projet personnalisé de chaque résident. Cette évaluation approfondie permet une meilleure connaissance de chaque résident qui est d'autant plus importante en situation de crise, les études internationales l'ont démontré, pour

s'assurer que chaque usager bénéficie du cadre de vie le plus adapté à ses besoins et aussi à ses éventuelles limites cognitives.

- La réflexion à mener avec les personnes vivant une situation de handicap, en concertation si besoin avec leurs proches, sur leurs « dispositions de fin de vie » est également abordée dans le Référentiel qualité de l'AViQ.

En ce qui concerne les normes internationales, celles-ci mettent également l'accent sur la participation aux décisions des usagers et de leurs proches, la culture de bienveillance à leur égard. Comme dans le Référentiel qualité, il y est également mentionné le suivi de points d'attention en lien avec la santé physique : la gestion des isolements infectieux et protecteurs, la prévention et le suivi relevant du domaine de soins infirmiers (prévention des escarres, prévention et suivi d'infections diverses, de la surveillance hydrique, diététique et du transit et de l'élimination urinaire).

Droit à l'autodétermination

Enfin, un dernier point et non le moindre, qui semble bien développé, tant dans le Référentiel qualité de l'AViQ que dans les recommandations internationales, est celui de la prise en compte de l'avis du bénéficiaire, de son niveau de satisfaction et sa participation aux décisions, dans tous les domaines certes, mais en priorité en ce qui concerne sa vie quotidienne.

Ceci suppose la sensibilisation des équipes à ces notions d'auto-détermination, à la mise à leur disposition d'outils permettant de favoriser cette participation aux décisions, la traduction de messages en facile à lire et à comprendre et d'autres supports pédagogiques adaptés aux limites de chaque usager pour ainsi saisir toutes opportunités d'échanges avec les résidents et de les placer au cœur des décisions qui les concernent.

Si les recommandations wallonnes comme internationales sont donc bien détaillées en ce qui concerne les « soins » centrés sur les résidents, leur application durant cette crise a été, on l'a vu, entravée en raison des contraintes majeures en personnel et en matériel, et notamment en EPI, mais aussi en raison de l'absence de certains protocoles de référence, ce dernier point étant abordé au chapitre suivant.

2.5 Gouvernance du système

2.5.1 Gestion de la crise : Evidences internationales et publications belges

Une étude américaine évaluant l'impact de leur plan de gouvernance locale dans 2400 structures d'hébergement pour personnes en situation de handicap a permis d'identifier les éléments-clés suivants : surveillance quotidienne de la situation locale et globale : (a) mise en œuvre de procédures améliorées de prévention et de contrôle des infections auprès de tout le personnel via plusieurs canaux (ressources en ligne, des applications mobiles et via internet, affichage par poster dans les lieux d'hébergements, webinars et courriels ; (b) logiciels sur mesure pour tracer les personnes, leurs proches et le personnel et (c) relais des recommandations de santé publiques, notamment en matière de mise à disposition d'EPI (Mills et al., 2020).

Dans l'enquête menée par l'UNIA et les réponses au questionnaire, plusieurs manquements quant à la gestion de crise reviennent de manière récurrente.

a) La communication

Plusieurs répondants évoquent des informations manquantes, erronées, voire contradictoires de la part des pouvoirs publics et d'autres acteurs. Ce manque de cohérence se ressent autant du côté des institutions que des personnes vivant une situation de handicap et leurs familles. En effet, l'enquête de l'UNIA (2020) révèle qu'un grand nombre de personnes en situation de handicap considèrent négativement la clarté et l'accessibilité des informations sur les mesures prises par les autorités. Ce constat est également partagé par les proches qui regrettent de ne pas avoir disposé d'informations sur leur situation. Notons également l'inadaptation de la communication aux personnes souffrant d'un handicap, comme le résume un témoignage rapporté par l'UNIA : « *Informations partiellement en langue des signes, mais il faut réexpliquer, trop techniques. (...) les sourds n'ont pas toujours le niveau de la langue des signes proposée dans les médias et comprennent de travers.* » (UNIA, 2020, p. 42). Elle rapporte également les effets négatifs sur les familles des communications contradictoires quant au refus d'hospitaliser des enfants les plus lourdement handicapés.

Au sein des structures d'hébergement, cette confusion et ce manque de directives obligent les directions et le personnel à prendre des décisions non éclairées mais pour lesquelles elles peuvent être tenues responsables. En effet, les protocoles pour prendre les décisions et réagir quand un incident survient, s'ils existent, semblent peu connus.

Un répondant témoigne :

« *Quatre jours après le début du confinement, le premier cas de COVID-19 s'est déclaré au sein de notre structure, suivi, le lendemain, du second. Personne n'était préparé à faire face à cette situation si vite : ni dans le secteur, ni auprès du pouvoir subsidiant, ni en interne. [...] Nous nous sommes sentis très désœuvrés par rapport à cette quarantaine et le protocole médical à suivre (qu'on a dû se créer vu que peu d'infos et de matériel étaient disponibles à ce moment-là)* ».

Réseau du RAQ, répondant 20

Entre les familles et les structures également sont survenus des dysfonctionnements. Se basant sur des informations contradictoires et changeantes, les structures ont elles-mêmes imposés des consignes contradictoires auprès des familles, notamment concernant les retours en famille. Des manquements en matière de communication de la structure à l'égard des familles

se sont ajoutées, parfois dus à un manque de temps à y consacrer face à la surcharge de travail, offrant l'impression d'un manque « de considération de la part des professionnels quant à l'état de stress des proches, leur culpabilité, leurs inquiétudes ». Plusieurs répondants évoquent ainsi les vives tensions qui ont émergé entre les familles, résidents et le personnel, allant jusqu'à la rupture de confiance, et même le départ d'un travailleur dans l'un des cas.

b) Inadéquation des mesures

Dans l'ensemble, les mesures prises par les autorités sont vues comme inadaptées au secteur du handicap. Les acteurs se voient ainsi obligés d'appliquer des mesures non nécessaires mais qui portent préjudice au bon fonctionnement de la structure, ou d'appliquer des mesures impossibles. C'est le cas lorsque le nombre de participants aux activités en plein air est limité à 10 alors qu'il serait possible de prendre des dispositions pour éviter les contaminations tout en permettant d'offrir des activités à un plus grand nombre de résidents. Les professionnels reprochent la rigidité des règles qui ne permettent aucune adaptation en fonction du public, de la structure et de la situation.

Face à l'approche réglementaire choisie par les autorités, les acteurs préfèrent une **responsabilisation des structures**, comme le résume un répondant :

« Je crois qu'au lieu d'imposer les mêmes limites pour tous les services, on aurait pu davantage responsabiliser les SAJA, en leur permettant de définir eux-mêmes les critères de sécurité à appliquer, en fonction de leurs installations ».

Réseau du RAQ, répondant 23

Ce manque de souplesse est aussi vécu par les familles, l'une d'entre elle s'est vue refusée un service d'aide spécialisé au motif que la personne vivant une situation de handicap est inscrite dans une structure d'hébergement alors qu'elle était confinée au sein de son domicile. Bien qu'éditée en vue de réglementer le système en temps « normal », cette norme ne s'est pas vue adaptée à la situation de crise épidémique. L'approche médicale est également dénoncée, notamment parce qu'elle ne prend pas en compte les autres dimensions de la personne et la situation de handicap.

Un répondant résume ainsi

« L'aspect médical n'a tenu aucun compte des autres besoins primaires, secondaires et tertiaires ».

Réseau du RAQ, répondant 28

Face aux éléments déjà cités précédemment, plusieurs répondants questionnent le bien-fondé des mesures qui ont été imposées, notamment en mettant en balance les coûts et bénéfices. En plus de l'aspect biomédical – balance entre les morts COVID-19 évitées et celles dues aux facteurs psychologiques (syndrome de glissement), ainsi que les conséquences à long terme des arrêts des soins – les répondants incluent le bien-être psychologique qui a été très dégradé suite aux mesures.

La prise de mesures inadaptées aux situations de handicap et le manque de concertation du secteur créent un sentiment de ne pas avoir été pris en considération par les autorités, que toutes ces personnes et leurs difficultés sont oubliées voire ignorées. De plus, face aux effets pervers des mesures, toutes ces personnes ont le sentiment de ne pas pouvoir se faire entendre.

c) La coordination des services

L'exemple de la Communauté germanophone est intéressant à partager : pendant la crise, les actions suivantes y ont été développées avec le soutien de la Dienststelle für selbstbestimmtes Leben :

- Organisation de réunions hebdomadaires par la Dienststelle avec les services destinés aux personnes en situation de handicap, pour suivre de près l'évolution de la situation et connaître l'état des besoins et des demandes,
- Transfert du personnel des centres de jour, temporairement fermés en raison de l'épidémie, vers les structures d'hébergement pour pallier la surcharge de travail induite et poursuivre l'organisation d'activités de jour,
- Recensement du personnel dont les tâches sont jugées non essentielles, ou dont les tâches sont à l'arrêt suite au confinement (notamment structures de jour), afin de pouvoir le réorienter selon les demandes et les besoins.

A noter : Cette réaffectation du personnel dépasse le cadre des services d'hébergement et inclut également les MR(S), voire même les familles accueillant le résident à domicile.

2.5.2 Règlementation wallonne et Normes qualité

La réglementation applicable aux services hébergeant des personnes vivant une situation de handicap prévoit explicitement que le service privilégie les contacts avec l'extérieur dans le cadre d'une collaboration locale et favorise la coopération entre les services et la recherche d'une meilleure efficacité par une coordination accrue.

Le niveau de collaboration et de coordination est variable d'un service à l'autre, en fonction de son historique, de son appartenance éventuelle à une fédération ou un groupe de services, voire des éventuelles fusions auxquelles il a participé.

Par ailleurs, les services sont bien sûr tenus de prendre en compte les directives, procédures et toutes autres consignes, informations et/ou recommandations édictées ou relayées par les Pouvoirs publics. Cette obligation se traduit dans la réglementation wallonne par de nombreuses obligations relatives au partenariat externe, à la communication interne, à l'information et à l'implication des professionnels mais aussi des usagers et de leurs proches. Par ailleurs les différents outils suivants, imposés par la réglementation, sont autant d'opportunités de favoriser cette communication interne et, indirectement, de mieux s'inscrire dans le plan de gouvernance :

- **L'obligation de définir un Contrat d'objectifs** : une adaptation récente de la législation wallonne a mis en exergue la notion de « contrat d'objectifs », qui encourage les services à développer la stratégie qu'ils comptent mettre en œuvre à moyen terme de manière à améliorer la qualité des prestations offertes à leurs usagers et à proposer une offre de services visant à **rencontrer les besoins et enjeux d'avenir du secteur**. En lien avec la recherche du bien-être des usagers, le contrat d'objectifs tient compte de la qualité de vie, de la qualité des prestations, d'une politique de prévention de la maltraitance et de promotion de la bientraitance et ce pour les usagers, leur famille et leurs aidants proches. Pour chaque objectif, sont envisagés les moyens dont dispose le service et ceux dont il a besoin, le suivi et l'évaluation des résultats, le soutien apporté le cas échéant par les pouvoirs publics. Il est fondamental que l'évaluation de ce contrat d'objectifs s'inscrive dans une politique de soutien au service pour les aider à développer les axes forts de leur projet en tenant compte des objectifs de vie du résident. En amont de la prise en compte des besoins des bénéficiaires, il est important de disposer d'une expression claire de ces

besoins, notamment au travers d'enquête de satisfaction relative à leurs besoins fondamentaux.

- **La rédaction d'un règlement d'ordre intérieur (ROI)**, dont l'adoption, tel qu'il est prévu par la réglementation, garantit de longue date le respect du droit des personnes vivant une situation de handicap dans les services, leur plus large autonomie, ainsi qu'un service adapté à leurs besoins, aptitudes et aspirations. Il reprend les objectifs de l'institution, l'ensemble des services offerts par celle-ci, les droits et obligations mutuels de l'usager, ainsi que les modalités de mise en œuvre du conseil des usagers. Par ce biais, il favorise l'instauration d'une culture de bienveillance et assure un milieu de travail sain et sécuritaire et une qualité de vie positive au travail.
- **La mise en place d'un conseil des usagers** qui constitue une opportunité particulière de communiquer avec les résidents, de les informer et de les associer à la participation aux décisions.
- On notera également le **projet de service et le projet d'accompagnement ou projet individuel**.

Le Référentiel qualité de l'AViQ complète de manière très exhaustive ces recommandations en consacrant un axe entier à « l'organisation et au fonctionnement des services » et où chacun des aspects suivants fait l'objet de plusieurs recommandations :

- Le pouvoir organisateur et l'autonomie de gestion, y inclus les aspects relatifs au Conseil d'Administration
- La gestion de la communication tant en interne à l'égard des professionnels, des résidents et des familles, **mais aussi avec les différents interlocuteurs externes, par exemple en cas de transfert d'un résident vers un autre service ou vers un hôpital,**
- Le Projet de service,
- L'information et implication du personnel,
- L'adaptation et l'adéquation des activités,
- La santé et sécurité,
- **Le partenariat avec l'extérieur,**
- **Les transformations du service pour adapter** son type d'accompagnement, en fonction de différents facteurs liés aux résidents ou à diverses circonstances,
- Et les mécanismes d'auto-évaluation et d'évaluation de la qualité.

En ce qui concerne toujours ce lien entre la gouvernance et le management interne des services, les normes internationales recommandent quant à elles une définition claire de l'orientation de l'organisme, notamment à travers le conseil d'administration qui supervise un processus de planification stratégique pour élaborer la vision de l'organisme, ainsi que pour établir son plan, ses buts et ses objectifs stratégiques. Tout comme dans la notion de « contrat d'objectifs », il est demandé au conseil d'administration d'agir en consultation avec le personnel d'encadrement de l'organisme, pour déterminer les délais nécessaires pour atteindre les buts et les objectifs stratégiques, ainsi que les personnes qui assument cette responsabilité. La consultation des usagers et de leurs familles est également recommandée systématiquement.

En situation de crise sanitaire, une recommandation, issue du référentiel qualité, est particulièrement intéressante : elle concerne l'indispensable nécessité de « transformations » que les services appliqueront, par exemple en cas de pandémie, telle que nous la traversons, où tant les besoins des résidents que la disponibilité des ressources humaines et matérielles sont fortement perturbés et où il est spécifié que :

- Le service est ouvert à une adaptation de son type d'accompagnement, en fonction de l'évolution de la population accueillie,
- Qu'il est tenu d'évaluer régulièrement l'adéquation entre l'accompagnement offert et les besoins des personnes (actuels et futurs prévus),

Que, lors d'une transformation, le service définira une politique d'accompagnement auprès des différents membres du personnel, résidents et de leurs proches.



Un dernier élément à souligner en ce qui concerne la gouvernance, c'est l'importance de **dispenser des directives et autres messages clairs et compréhensibles à tous les niveaux d'interventions**. Ces informations s'adresseront tant aux professionnels qu'aux personnes en situation de handicap et à leurs familles, de manière à soutenir un climat de travail agréable et serein, malgré l'incertitude de la crise, une meilleure adhésion de chacun aux mesures à mettre en œuvre et, par là, favoriser une meilleure collaboration, dont l'ensemble des parties prenantes bénéficieront.

3. Recommandations

Les recommandations qui figurent dans ce rapport sont générales et seront toujours adaptées aux conditions locales des structures et des parties prenantes (résidents, aidants proches, professionnels des structures et en-dehors de ces structures, gestionnaires de réseaux, cadres des institutions, politiques et administrations).

En outre, les recommandations seront lues en tenant compte du cadre éthique pour l'accompagnement social des adultes. Toute évaluation des besoins du résident, ainsi que les décisions qui en découlent prendront en compte les circonstances individuelles et les implications éthiques, s'assureront que la personne est traitée avec respect, de manière à ce que ses droits humains, ses choix personnels, sa sécurité et sa dignité soient prises en compte.

L'évaluation de ces besoins ne se limitera en aucun cas aux « soins » et prendra donc soigneusement en compte tous les domaines liés à la qualité de vie, y inclus la communication, les souhaits et l'autodétermination de l'utilisateur.

Les domaines qui suivent sont fortement interreliés (par exemple, « tout résident est invité à formuler ses directives anticipées et ces directives sont documentées dans son dossier », dans le domaine I, nécessite que les professionnels qui abordent les directives anticipées soient adéquatement formés à aborder ces directives).

Il est intéressant de noter que les recommandations de l'étude formulées ci-dessous sont très proches de celles produites dans différents rapports publiés récemment dans plusieurs pays. En Irlande du Nord, par exemple, six domaines de recommandations sont mis en avant : (1) la Technologie, (2) l'Information, (3) le Soutien médical, (4) la Santé et le bien-être, (5) l(s Soins sûrs et efficaces et (6) les Partenariats (Gov.uk, 2020). Au Canada, la Fondation canadienne pour l'amélioration des services de santé (FCASS) et l'Institut Canadien pour la Sécurité des Patients (ICSP) ont rédigé un rapport intitulé « Repenser les soins aux personnes âgées », qui s'adresse aux équipes de terrain, aux responsables politiques, et à toute autre personne confrontée à la gestion de cette crise épidémique dans les établissements de Soins de Longue Durée ou SLD (Fondation Canadienne pour l'amélioration des services de santé, 2020). Six domaines d'actions sont identifiés : Préparation, Prévention, Personnel, Réponse à la pandémie et augmentation des capacités, Planification des soins associés ou non au COVID-19 et Présence de la famille. À travers ces différents domaines, l'accent est mis sur quelques éléments principaux, à savoir les normes de prévention et de contrôle des infections ; le développement et la mise en œuvre de partenariats, de collaborations, de prise en charge au sein d'un territoire et l'évaluation par des tiers.



Domaine (I) Prise en compte des objectifs de vie du résident

« *Goal-oriented care* », traduit par « la prise en compte des objectifs de vie en santé » des résidents, est un concept qui a été décrit la première fois par James Mold en 1991. Il s'agit d'« Un processus de soin et de l'aide, qui cible les objectifs de santé d'une personne, ainsi que la manière dont ces objectifs sont atteints ». Ces objectifs visent la qualité de vie (qui dépasse la qualité de vie en santé) et peuvent couvrir des dimensions diverses via, parmi d'autres, les symptômes, le lieu de vie, l'état fonctionnel physique et les choix thérapeutiques. L'important est que ces objectifs aient du sens pour les personnes soignées et contribuent donc à sa qualité de vie (Mold, 2017; Reuben & Tinetti, 2012).

Il semblerait que les institutions ayant utilisé des outils pour aborder les projets de vie individualisés (au-delà du projet de vie institutionnel) ont pu entamer plus facilement la discussion quant à la mise en quarantaine des résidents, en particulier en présence de troubles cognitifs ou du comportement (Gaur et al., 2020).

1.1 La co-construction de l'accompagnement du résident (et sa famille et ses proches) est mise en œuvre au travers d'une démarche d'amélioration continue, permettant d'évaluer au travers d'indicateurs la réalité de cette co-construction, la mise en place d'actions d'amélioration et le suivi des progrès.

La revue de la littérature, la documentation belge et le comparatif entre la réglementation et les normes qualité pointent l'importance de prendre en considération et d'intégrer la qualité de vie des résidents, mais également du personnel, même si ce dernier aspect apparaît moins développé dans la réglementation. Si l'écart entre le contenu des normes qualité et la réglementation sera relativisé (par l'existence de différents dispositifs en Belgique visant le travail, les ressources humaines ainsi que le bien-être des travailleurs), il convient de reconnaître qu'un renforcement de cet aspect dans la réglementation serait de nature à impacter positivement la qualité de vie et d'accompagnement des résidents en structure d'hébergement. Et qui dit « co-construction » dit information et participation aux décisions des usagers et de leurs familles. A ce sujet, la réglementation met par contre une emphase très importante sur le projet de vie de l'institution, ainsi qu'à l'existence d'un « comité des résidents » (appelé « Conseil des usagers » dans le secteur du handicap) qui donne une place aux résidents, à leur famille mais aussi au personnel et renforce cette optique de soins centrés sur la personne et d'empowerment.

Néanmoins, les retours du terrain indiquent, toutefois, que ces notions sont souvent fort théoriques, et que leur mise en pratique est loin d'être une réalité partout. La grande valeur ajoutée d'une approche intégrée telle qu'on la trouve dans les normes qualité est qu'elle met en évidence le fait que tous les éléments sont interdépendants, et qu'il faut dès lors tous les prendre en compte dans les démarches d'amélioration continue. Ce caractère interdépendant devra probablement faire l'objet d'une plus grande attention dans la réglementation et les actions menées.

1.2 Tout résident a pu discuter de son projet de vie

Au cours de la crise, le projet de vie individuel est mis à mal en raison des directives pour préserver la santé publique. Pour les résidents en situation de handicap ayant un trouble du développement ou cognitif et pour les personnes âgées ayant des limitations cognitives en

particulier, les directives relatives au confinement et la diminution, voire l'absence des visites de leurs proches ont été difficiles à comprendre et à mettre en œuvre. Dès lors, des mesures particulières seront mises en œuvre, afin d'adapter la communication à leur niveau de compréhension. Ce rapport liste [quelques exemples](#), très pratiques, concernant la communication (I.4. d) et e)).

Une attention particulière sera portée au lien relationnel et social entre les résidents et leurs proches. Ceci signifie que les mesures mises en place prendront en compte ses objectifs de vie, et vérifieront que les mesures de protection pour des motifs sanitaires, soient justement proportionnées par rapport aux objectifs de qualité de vie du résident.

I.3 Tout résident est invité à formuler ses directives anticipées et ces directives sont documentées dans son dossier.

Le fait de documenter le projet de vie du résident âgé et/ou en situation de handicap et, plus précisément, ses souhaits et ses objectifs de traitement, permet aux professionnels qui l'accompagnent dans un autre lieu (p.ex. de soins), de prendre en compte ses souhaits. Ceci est particulièrement important lorsque le résident n'est plus en mesure de s'exprimer. Les professionnels des structures seront formés adéquatement à entamer la discussion avec le résident et ses proches (cf. point (8)).

I.4 Avant l'entrée dans une structure d'hébergement collectif, tout résident fait l'objet d'une évaluation approfondie (psychogériatrique pour les personnes âgées), par un professionnel adéquatement formé ou une équipe de professionnels. Une réévaluation est proposée à intervalles réguliers.

Selon certaines études, les personnes qui ont le plus souffert sur le plan psychologique sont, celles qui ont les meilleures performances cognitives. Dès lors, on peut se demander si la MR/MRS est l'endroit le plus approprié pour elles. Par ailleurs, les données montrent que plus de 47% des résidents âgés entrent en MR/MRS après un épisode aigu (hospitalier). Il serait donc utile de pouvoir réévaluer leur projet de vie à intervalles réguliers et préparer le retour à domicile, si c'est le souhait de la personne et que la situation peut s'envisager raisonnablement.

Ici également, le préalable est que les professionnels de ces structures disposent de la formation adéquate pour mener une évaluation globale à intervalles réguliers. Cette évaluation approfondie permet une meilleure connaissance de chaque résident qui est d'autant plus importante en situation de crise, pour s'assurer que chaque usager bénéficie du cadre de vie le plus adapté à ses besoins et aussi à ses éventuelles limites cognitives. Le rythme de la réévaluation est déterminé dès la première évaluation.

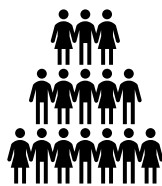
I.5 A plus long terme : repenser l'offre d'accueil pour les personnes en perte d'autonomie

Ceci pose également la question, à traiter à plus long terme, de pouvoir penser à d'autres types de structures d'hébergement, pour les personnes dont le niveau d'autonomie et de dépendance ne nécessite pas d'un suivi médicalisé, tel que proposé dans les MR/MRS. Certains modèles méritent vraiment une attention particulière, tels les modèles de gestion relationnelle (Tubbe, parmi d'autres), ou la diversité des modèles développée dans les structures pour les personnes en situation de handicap, voire le modèle hollandais (logements sociaux

accompagnés, dans lesquels sont hébergés des profils mixtes en fonction de l'âge et du niveau de dépendance), sont des sources d'inspiration utiles. En effet, ces deux modèles soutiennent la relation sociale, particulièrement cruciale pour les personnes souffrant d'isolement. Le choix de la taille de l'établissement est également un facteur à prendre en considération et ce point est traité par le Lot3.

Enfin, pour aider les personnes à trouver la structure qui leur convient le mieux, une plateforme d'orientation pourrait être mise en œuvre, à l'instar des initiatives organisées en Communauté Germanophone. Dans tous les cas, les nouveaux projets tiendront compte des besoins architecturaux pour garantir l'espace privatif nécessaire au projet de vie de la personne.

La mixité des institutions est également un élément à prendre en compte. Il est important d'évaluer et de réévaluer si le lieu d'hébergement collectif est le lieu le plus adapté pour les personnes. En effet, certains résidents âgés dont le niveau d'autonomie ne justifie pas l'institutionnalisation définitive en MR/MRS, pourraient bénéficier d'un accompagnement, leur permettant de retourner vivre dans un autre lieu de vie, s'ils le souhaitent et que leur état le leur permet. Il existe cependant un risque que cette stratégie d'orientation produise des effets négatifs. En effet, la mixité actuelle des profils dans ces institutions permet d'avoir un projet d'établissement participatif et diversifié. Si la structure n'est habitée que par des résidents dont le niveau d'autonomie est très faible, cela risque de poser un problème pour le projet institutionnel (participatif).



Domaine (2) Un leadership participatif et partagé

Nous l'avons décrit dans le rapport : les structures d'hébergement ont besoin d'une gouvernance efficace et transparente, aussi bien au sein de la structure qu'au niveau du système de santé dans lequel ces structures s'intègrent. Au sein de cette gouvernance, elles ont besoin d'un leadership efficace et participatif, disposant d'une vision forte et d'un système de communication efficace. Nous avons pu observer que certaines structures, en difficulté à cause de la crise (résidents et professionnels infectés et malades), refusaient de l'aide.

La mise en place du contrat d'objectifs, imposé par l'AViQ aux services d'hébergement pour personnes vivant une situation de handicap, est un élément déterminant pour favoriser ce leadership participatif dans la mesure où il prendra également en compte la notion de participation. La direction du service devra préparer ce contrat d'objectifs en organisant la consultation de l'ensemble du personnel du service et des résidents. Ce mode de fonctionnement est l'occasion de définir les conditions et les moyens les plus adéquats possibles relatifs à une prospective pluriannuelle du service. S'il est correctement établi, ce contrat d'objectifs facilitera les discussions et la communication entre les parties prenantes, et favorisera la coordination des activités en adéquation avec les moyens humains disponibles.

2.1 Lors des prises de décision impliquant des parties prenantes, celles-ci sont impliquées dans la réflexion, afin de faire bénéficier les décideurs de leurs expertises

Au sein des structures, ce point concerne la gestion d'équipe : le leadership ne repose pas spécialement sur un leadership uniquement médical mais implique également les équipes soignantes au plus proche des résidents, c'est-à-dire l'équipe de soins infirmiers et l'équipe éducative, qui ne se retrouvent pas toujours dans les pôles de direction et dans la prise de décision. Ce n'est qu'alors qu'il pourra réellement être question de leadership partagé. L'inclusion de l'avis des résidents est bien entendu essentielle, afin de pouvoir construire un projet collectif qui ait du sens pour eux.

Au sein du système, la prise en compte de l'expertise et des ressources des parties prenantes, pour prendre les décisions, est essentielle. À ce niveau, un préalable important est le répertoire des expertises et des ressources, essentielles en temps de crise (cf. point (5)). Enfin, notons que la crise a aussi montré la nécessité d'inclure l'expertise d'éthiciens, de gériatres, de psychologues et de sociologues, pour prendre en compte l'entièreté des facettes pour accompagner efficacement le bien-être bio-psychosocial des résidents et de leurs proches.

2.2 Présence d'un plan de riposte à l'échelle de la Wallonie

Ce plan comprend des directives relatives au stocks de matériel (testing, EPI), à la montée en puissance des équipes stratégiques (au sein de l'AViQ, des hôpitaux, des associations d'employeurs, associations professionnelles, des organisations faitières et la PPLW pour l'aspect interdisciplinaire de la première ligne).

Le plan de riposte comprend également un plan de communication clair et est bien articulé avec les autres instances de gouvernance (province, commune, fédéral). Au vu de la taille de la Wallonie, il est urgent de créer un niveau intermédiaire, dans une

logique géographique, afin de pouvoir mettre en œuvre l'organisation de la riposte à une échelle permettant la coordination des activités (cf. point (3)).

2.3 Le management des structures d'hébergement et leurs équipes disposent des compétences nécessaires pour mettre en œuvre un leadership participatif et partagé

Le point relatif à la formation des professionnels est élaboré au point (8).

2.4 Investir dans une bonne communication : transparente, cohérente et actualisée

Le plan de communication est concerté entre les différentes entités concernées, de manière à ce que le public-cible de la communication puisse entendre un message cohérent. Le plan de communication tient compte des données factuelles (*evidence-based practice*) pour adapter le contenu et le canal au public-cible (p.ex. les recherches en promotion de la santé qui visent un changement de comportement). Ceci est particulièrement pertinent pour les personnes en situation de handicap ou présentant un trouble cognitif ou du développement.

Envers les résidents & leurs familles

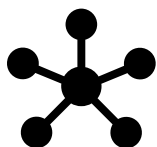
La communication avec les familles et avec les résidents, au sujet des conditions de visites et de retours en famille, est organisée de manière proactive et adaptée au public-cible. Cette communication peut intégrer les principes du « facile à lire et à comprendre » pour faciliter la compréhension des messages par le plus grand nombre. Des exemples issus de l'analyse littéraire sont repris [dans ce rapport](#).

Envers les professionnels

Les professionnels de l'aide et du soin ont facilement accès aux informations les concernant. L'existence d'une plateforme Internet centralisant les informations est un minimum absolu et comprend les informations par profession (modèle du portail EBPracticenet).

Les associations professionnelles sont soutenues pour créer des points de relais destinés aux professionnels afin de répondre à leurs besoins ainsi qu'à leurs questions et relayer les informations sur le terrain. Ces points de contacts agiraient comme relais à double sens.

Pour les informations relatives à la collaboration interdisciplinaire, la PPLW peut diffuser l'information dans les deux sens. En plus de cela, les professionnels reçoivent individuellement les directives les concernant, selon leur métier (par mail ou sms).



Domaine (3) La coordination des activités : au niveau du territoire et au sein de la structure

La coordination des activités est bien sûr intimement liée à la gouvernance et à l'exercice du leadership efficace et participatif. En particulier, les données nous montrent que le manque de visibilité des initiatives sur le territoire wallon est une barrière importante à leur utilisation et leur articulation. Le territoire wallon étant trop grand pour coordonner ces activités, il manque une structure intermédiaire.

Cette structure intermédiaire peut appuyer la notion de « population de responsabilité » auprès des différents métiers qui collaborent entre eux. L'exemple cité est celui du cercle de médecine générale, qui organise la continuité des soins médicaux dans l'institution où les médecins généralistes ne vont plus, en coordination avec le médecin coordinateur et conseiller et le directeur.

Au sein des institutions, le remplacement des professionnels absents nécessite la mise en œuvre rapide d'un cadre pour la délégation des tâches. Or, il s'avère que la formation est encore majoritairement organisée de manière mono-professionnelle. Par conséquent, les compétences pour travailler en interdisciplinarité, intersectorialité, avec d'autres institutions, manquent dans la formation initiale et continue (voir (8)).

Cette mise en place de réseaux de services couvrant une zone géographique ou un ensemble de besoins définis pourrait, parmi d'autres choses, apporter des économies d'échelle et des améliorations au niveau de la coordination des activités et des services offerts. Cette orientation devrait tenir compte d'un certain nombre de normes et de standards, tels que :

- La coordination des services pertinents en collaboration avec l'utilisateur, la famille, d'autres équipes et organismes,
- L'accès facilité à un autre service si l'équipe ne peut répondre aux besoins d'un usager potentiel,
- Un accompagnement global de la personne, en collaboration avec la personne et sa famille, et coordonnée avec les organismes partenaires,
- Le respect du souhait de l'utilisateur de mettre fin aux services ou de les limiter, d'être transféré à un autre service ou de retourner à la maison.

3.1 Les activités entre les professionnels et les structures sont coordonnées au sein d'un territoire de 100.000 habitants (50.000 dans les zones à faible densité) et cette coordination s'articule avec un réseau hospitalier.

Pour être efficace, la coordination des activités nécessite l'existence de politiques et de procédures partagées entre partenaires, autour d'objectifs communs.

Une note conceptuelle pour structurer les activités sur le territoire, est en cours de validation par la Plateforme de la Première Ligne Wallonne (PPLW).

3.2 Les structures d'hébergement peuvent recourir, grâce à la coordination sur le territoire et à l'articulation avec les réseaux hospitaliers, aux expertises et aux ressources nécessaires à un accompagnement optimal des résidents

Il y a urgence à structurer la première ligne dans une logique territoriale (cf. note conceptuelle de la PPLW, en cours de finalisation), dans laquelle la vision, les missions et la gouvernance sont clarifiées, de même que les accords formels entre les institutions et disciplines, afin de faciliter le flux des résidents de et vers les hôpitaux.

Cette structuration territoriale soutiendra une dynamique territoriale, qui a le potentiel de dépasser les clivages traditionnels « santé – social », « agir sur la santé – agir sur ses déterminants », parmi d'autres. Au moment de la crise, la collaboration mise en place avec les autres institutions a permis de mettre à disposition des expertises qui manquaient dans certaines structures (prévention et contrôle des infections, prévention des conséquences délétères du confinement sur la santé mentale pour les résidents).

3.3 Présence d'un protocole, fondé sur des données factuelles et mis à jour, pour le contrôle et la prévention des infections au sein du territoire et dans la structure

Ce protocole comprend un algorithme pour la prise de décision (a) en matière de testing et de mise en quarantaine des résidents (présents ou arrivant de l'hôpital ou du domicile), (b) les précautions d'hygiène qui s'imposent aux professionnels, aux résidents et aux visiteurs, (c) les fonctions des professionnels dans la structure et (d) les règles de visites pour les proches et des professionnels.

Lorsqu'un vaccin sera disponible pour prévenir une contagion au Sars-Cov-2, il serait logique que les personnes vulnérables vivant dans des structures d'hébergement collectifs, soient prioritaires pour bénéficier du vaccin. Ce point sera bien sûr à mettre en concordance avec l'avis du Conseil Supérieur de la Santé.

L'ensemble des mesures relatives au contrôle et à la prévention des infections sera soigneusement expliqué aux usagers et à leurs familles en adoptant un langage et des supports pédagogiques adaptés à chacun.

Ces mesures seront proportionnelles, pour limiter au maximum les conséquences délétères sur la santé mentale et le bien-être de chacun, et en particulier chez les résidents privés de contacts humains pendant de longues semaines. Ceci a été le cas pendant les premières semaines de confinement ou même au moment de l'écriture du rapport, en cas de suspicion d'infection ou de retour après un séjour à domicile.

3.4 Présence d'un descriptif des « soins urgents et essentiels », discutée avec l'ensemble des disciplines concernées

À partir du plan de soins et de l'aide personnalisés, il sera possible de déterminer, pour chaque résident, l'impact probable de l'arrêt de certains soins (exemple du résident en situation de handicap ou le résident âgé après un AVC, chez qui les soins de kinésithérapie ou de logopédie ont été interrompus durant de nombreuses semaines et dont l'état s'est fortement dégradé).

3.5 La flexibilité des activités, pour répondre à l'urgence

De nouvelles activités sont organisées, par exemple l'accueil 24h/24 pour les structures d'hébergement qui n'organisent habituellement que l'accueil de nuit. La mise en œuvre de ces activités et les répercussions qu'elles ont sur le nombre d'heures prestées par les professionnels, est discutée au sein de la structure.

La flexibilité des activités des psychologues a permis d'intensifier l'offre de soutien psychologique et psychosociale au sein des structures pour les résidents, voire pour leurs familles. En effet, l'impact de la pandémie (anxiogène) et le confinement a eu des effets délétères sur la santé mentale des résidents et de leurs proches. Ces psychologues étaient souvent déjà présents au sein de l'institution, voire des réseaux. Cette proximité relationnelle est importante pour que les résidents et leurs familles acceptent l'aide psychologique. Pour les soignants, des équipes mobiles peuvent être mises à disposition.

Domaine (4) Mettre en place une culture d'apprentissage



Au-delà des thématiques spécifiques et des outils axés sur la sécurité des patients et des résidents, le résultat de la comparaison entre la réglementation et les normes qualité internationales indique que la majorité des grandes thématiques présentes dans celles-ci, se retrouvent dans la réglementation, ce qui est très positif. Néanmoins, dans beaucoup de cas, les normes qualité internationales vont plus loin dans le détail de ces thématiques, et en particulier dans une perspective d'amélioration continue de la qualité. L'évaluation des besoins et des pratiques, la mise en place d'actions, le suivi de celles-ci, et la diffusion des bonnes pratiques sont au cœur de telles démarches et soutiennent la mise en œuvre des normes qualité. Dans un exercice d'accréditation, par exemple, c'est d'abord l'existence et le contenu de telles démarches qui seront évalués. Au-delà des éventuels résultats engrangés, c'est surtout le développement d'une culture d'amélioration continue qui est visé. Le développement d'une telle culture prend du temps, et nécessite la mise en place de dispositifs à de nombreux niveaux (information et sensibilisation, formations, plans de soutien, obligations réglementaires).

À ce sujet, convient de relever deux « outils » complémentaires mis à disposition des services par l'AViQ dans le secteur du handicap, pour les encourager dans cette démarche qualité : le Référentiel qualité leur permettant de structurer et approfondir leur auto-évaluation et le Contrat d'objectifs, qui complète le Projet de service imposé par l'AViQ et permet en quelque sorte de formaliser cette démarche qualité, démarche qui associera les professionnels, les usagers et leurs familles.

4.1 En complément aux démarches réglementaires, les structures d'hébergement développent une culture d'apprentissage basée sur l'amélioration continue, via une évaluation des pratiques, la mise en place d'actions d'amélioration, la mesure des progrès et la pérennisation de ceux-ci

4.1.1 Les démarches d'amélioration continue sont développées en fonction des spécificités et des besoins des structures, des caractéristiques des territoires concernés et des priorités régionales. Un suivi des démarches par les différents niveaux concernés est effectué en vue d'assurer une adéquation avec les politiques menées.

4.1.2 Les démarches d'amélioration continue sont soutenues par des dispositifs de formation continue, d'échange de bonnes pratiques, et d'accompagnement indépendant des autorités.

4.2 Des dispositifs sont mis en œuvre pour évaluer l'atteinte du « Quadruple objectif ⁵ » au sein de la structure, en fonction des priorités déterminées par une cellule stratégique, qui inclut la perspective des résidents

⁵ Qualité de vie, Qualité des soins et de l'aide, Efficience et Bien-être du personnel

4.3 Chaque territoire, chaque réseau, et la région dans son ensemble développent une culture d'apprentissage en mettant en place les moyens nécessaires (techniques et organisationnels) pour permettre un échange structuré, régulier et efficace de bonnes pratiques visant à généraliser celles-ci via des cycles courts d'amélioration continue.

Les compétences nécessaires au fonctionnement d'un tel mécanisme intègrent la formation (continue) des acteurs du secteur

4.4 La structure d'hébergement est favorable aux formations continues, notamment via des collaborations privilégiées avec des services spécialisés (ex. la gériatrie pour les MR/MRS)

Ceci a été particulièrement appuyé par les experts lors de la réunion du 01/09/20 et est à mettre en lien avec la coordination entre les institutions. Cette ouverture à la formation continue sera associée à une culture d'entreprise où la remise en question est possible et, par extension, où les professionnels sont ouverts à une démarche d'amélioration de la qualité.

4.5 La dynamique d'amélioration continue est encouragée par les professionnels détachés et par les autorités chargées du contrôle. Des dispositifs externes indépendants de ces mêmes autorités existent pour accompagner le changement

Les agents chargés du contrôle peuvent être des moteurs de changement. Néanmoins, la littérature et les expériences à l'étranger et/ou dans d'autres secteurs indiquent que la séparation du rôle de contrôleur de celui d'accompagnateur est importante. Selon la littérature, la fonction d'accompagnateur suscite davantage de possibilités de changement et diminue le risque de 'gaming'⁶. Il est évident que les deux types de dispositifs devront regarder dans la même direction et se renforcer mutuellement pour avoir un impact significatif. L'inspection et la réglementation actuelle vont dans ce sens, en passant d'une logique d'inspection seule, vers celle d'accompagnement de l'amélioration de la qualité. L'existence des dispositifs externes articulés avec la réglementation sera de nature à accélérer le changement.

4.6 Des mesures sont mises en place, avec les professionnels, pour augmenter la rétention des professionnels

Ces mesures tiennent compte des conditions de travail renforcées, telles les conditions matérielles, charge de travail, horaires, parmi d'autres, la valorisation des rémunérations, ainsi que la possibilité de perfectionnement et d'évolution professionnelle, ...

⁶ Manipuler les chiffres pour obtenir de bons résultats, qui ne refléteront dès lors, pas la situation réelle.



Domaine (5) Des systèmes d'information efficaces

Au niveau réglementaire, les services d'hébergement sont tenus de consigner dans un outil toutes informations utiles à destination des équipes de soins en vue d'assurer la continuité et la qualité des soins dispensés aux différents usagers. Force est cependant de constater que le développement de systèmes d'information est très variable d'un (groupe de) service(s) à l'autre.

Au-delà des aspects sanitaires, la généralisation de dossiers informatisés contribue à une meilleure organisation des services, et par conséquent à un meilleur accompagnement des bénéficiaires. Pour autant, un certain nombre de normes seront respectées pour que les politiques et les systèmes de gestion de l'information répondent aux besoins actuels en matière d'information, tiennent compte des besoins futurs et permettent d'améliorer le rendement au sein de l'organisme :

- Les systèmes de gestion de l'information sélectionnés répondent aux besoins actuels de l'organisme et tiennent compte de ses besoins futurs.
- Des politiques et des procédures sur la gestion de l'information sont élaborées et mises en œuvre.
- Les équipes ont accès à l'information sur les meilleures pratiques, les pratiques exemplaires et les guides de pratique.
- Les équipes, les usagers ou résidents et leur famille seront bien informés de ce qu'il convient de faire en cas de sinistre ou d'urgence selon leur rôle.

5.1 Le dossier du résident contient un plan de soins et d'aide personnalisé et mis à jour

Dans les résidences pour les personnes en situation de handicap, il est question de projet personnalisé. Peu importe l'appellation, ce plan de soins et d'aide personnalisé est fondé sur une évaluation globale interdisciplinaire, contient des objectifs à atteindre, ainsi que les activités qui seront mises en œuvre pour y parvenir. Enfin, ce plan/projet sera disponible pour toute personne ayant une relation de soins ou d'aide avec le résident.

5.2 Tout résident dispose d'un dossier électronique mis à jour et accessible aux soignants avec qui il a une relation de soins (moyennant son accord)

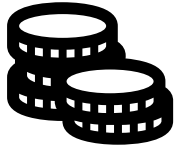
5.3 Le dossier du résident est connecté au RSW

5.4 Les professionnels qui ont une relation de soins avec le résident, utilisent le dossier électronique (moyennant l'accord du résident)

5.4 Un système d'information est en place pour tracer l'évolution de l'épidémie

5.5 Un système d'information est en place pour suivre les besoins en matériel et en ressources humaines

5.6 Un système d'information est en place pour lister l'offre d'aide et de soins sur un territoire (« cadastre » des professions, à l'instar de ce qui existe pour la médecine générale)



Domaine (6) Des ressources financières suffisantes et flexibles

6.1 L'assurance maladie prend en compte les surcoûts liés aux soins COVID-19

Il s'agit des coûts liés aux compétences du personnel, isolement, EPI et autres coûts liés à la prise en charge complexe de la population

Dans le secteur du handicap, même si une grande partie des ressources sont garanties par les pouvoirs publics, celles-ci sont inévitablement limitées et ne permettent pas aux services d'exercer leurs missions premières et fondamentales d'accompagnement des bénéficiaires. D'autres moyens sont donc recherchés au travers de subsides complémentaires (appel à projets, crowdfunding, mécénat, dons, legs, etc.) ou d'activités rémunératrices (ventes de denrées ou de produits, organisation d'activités externes, etc.).

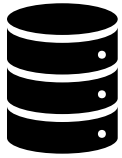
Néanmoins, sur le plan réglementaire, une étape importante a été franchie vers une plus grande flexibilité grâce à l'introduction du contrat d'objectifs. En effet, dans ce cadre, et en vue de concourir à ces objectifs, un plan d'affectation aux réserves opérées sur les subventions versées par l'Agence peut être proposé selon des modalités définies, pour un maximum de 5% par an, cumulables et utilisables éventuellement en une seule fois sur la durée du contrat d'objectifs (6 ans).

Ce nouveau système ne répond cependant pas aux surcoûts liés à la crise COVID-19 et à la prise en charge organisationnelle et sanitaire de ses conséquences. Afin de préparer toute éventuelle recrudescence de SARS-COV-2 ou toute autre crise sanitaire, il serait intéressant de formaliser un financement spécifique de ces surcoûts dans la répartition des moyens alloués aux services. Une proposition serait de forfaitariser ces moyens, par service ou par bénéficiaire, et d'en permettre une activation rapide en cas de nécessité.

6.2 L'acquisition de nouvelles compétences mentionnées au point (8) est valorisée financièrement

6.3 Les professionnels infectés ou mis en quarantaine bénéficient du salaire garanti.

Ce point a particulièrement été souligné par les professionnels infectés ou mis en quarantaine indépendants, lors de la réunion de discussion avec les parties prenantes du 1^{er} septembre. À l'heure actuelle, les régimes pour professionnels salariés et indépendants ne sont pas pareils, ce qui semble incompréhensible à ceux qui se sont engagés à travailler en contact direct avec les résidents, tout au long de la crise.



Domaine (7) Un niveau et une distribution des ressources appropriées

Les EPI et les stocks de médicaments (liés au COVID-19 ou non et ceux en lien avec l'accompagnement en fin de vie) sont présents en nombre suffisant

Ce domaine est bien sûr fondamental en temps de crise.

Pour pouvoir travailler efficacement et dans des conditions de sécurité optimales, les professionnels disposent de ressources matérielles suffisantes et qui sont distribuées de manière appropriée.

Ce domaine, qui se superpose au domaine 8, implique également le niveau et la distribution des ressources humaines. Ceci implique donc de pouvoir disposer de suffisamment de médecins, d'infirmiers et de professionnels paramédicaux, voire de logisticiens. Le fait de pouvoir disposer de suffisamment de ressources en temps normal, signifie du temps gagné en temps de crise, pour augmenter éventuellement la capacité et offrir une flexibilité de services. À l'opposé, le fait de devoir faire face à une crise alors qu'il existe déjà un manque de professionnels, de compétences et de ressources, ou même travailler en routine au maximum de ses capacités, peut diminuer de manière importante la structure à faire face à la crise (en termes d'accès, de qualité et sécurité des soins et de l'aide).



Domaine (8) Des professionnels formés et motivés

8.1 Les professionnels sont présents en nombre suffisant

Les mesures de confinement ont entraîné une diminution du nombre de professionnels dans les structures, soit en raison de l'arrêt des « soins non urgents », soit en raison des professionnels en quarantaine ou malades. Par conséquent, une partie du travail a dû être réalisé par des professionnels moins formés pour ces tâches. Par exemple, des éducateurs préparaient les médicaments (sortent les médicaments des blisters) avant de les administrer.

8.2 Un professionnel formé au soutien psychologique et psychosocial fait partie de l'équipe ou est mis à disposition via la coordination des activités (territoire ou réseau).

Ce soutien s'adresse aux résidents et aux professionnels. L'organisation de ce soutien psychologique et psychosocial est décrite en détail dans le lot 3.

Nos données nous apprennent également un manque cruel de réflexion éthique par rapport aux situations complexes. Par manque de compétence, cette réflexion a été abandonnée. Recueillir les émotions ne semble cependant pas suffisant et il s'avère nécessaire de comprendre les valeurs qui ont été négligées ou transgressées et qui sont à l'origine de ces émotions. La crise est une opportunité pour incorporer l'éthique à la pratique, surtout dans les centres d'hébergement pour les personnes vulnérables (parfois doublement vulnérables si elles n'ont plus de proches). Cette éthique fait partie intégrante de la démarche d'accompagnement du résident et des outils concrets sont présentés [dans ce rapport](#).

8.3 Le skill-mix est adapté aux besoins d'accompagnement des résidents, non seulement pour ses besoins en soins mais également pour pouvoir rencontrer ses objectifs de vie. Ce skill-mix est établi en tenant compte des ressources disponibles au niveau du territoire et du réseau.

Nos résultats mettent en évidence que les MR/MRS sont encore trop fort focalisées sur la dimension soin. Bien que le domaine du soutien fonctionnel et le suivi de la santé soit indispensable, ces lieux de résidences sont également des lieux de vie. Dès lors, pour pouvoir aider le résident à atteindre ses objectifs de vie, la composition de l'équipe de professionnels permettra de proposer l'éventail de compétences, nécessaire à atteindre ces objectifs. Le skill-mix, mis en œuvre dans les structures pour les personnes en situation de handicap, semble déjà rencontrer cette composition.

8.4 L'ensemble des professionnels de la structure est formé à la gestion des risques, et en particulier aux principes de contrôle et la prévention des infections.

Les programmes de formation continue du personnel sont, de manière générale, largement valorisés dans la Règlementation et le Référentiel qualité de l'AViQ (secteur Handicap).

Néanmoins, la crise nous a montré la nécessité d'établir un programme de formation destiné à l'ensemble du personnel et portant, spécifiquement sur le lavage des mains, l'usage correct des EPI, les principes d'isolement et autres précautions d'hygiène. Le respect de ces notions d'hygiène, par tous, est déterminant à tout moment et plus encore en cas d'épidémie. La formation permet la diffusion de protocoles d'hygiène, établis sur base de recommandations

fondées sur des données probantes et permettent non seulement l'application de procédures communes au sein des services, mais également d'en informer toute personne concernée. Ces formations intégreront également des notions d'éducation à la santé, en l'occurrence au respect des précautions d'hygiène, que les professionnels relaieront ensuite auprès des résidents et de leurs proches pour que ceux-ci appliquent au mieux les mesures requises.

8.5 (pour les MR-MRS) Des professionnels ayant une expertise en gériatrie font partie des équipes

Pour les médecins coordinateurs et conseillers, la coordination du large éventail de complexités des soins, y compris la liaison entre les soins de première et seconde ligne, la santé publique, les sciences de laboratoire et la santé au travail, ainsi que la nécessité d'intégrer la résilience dans la MR/MRS, justifie que cette fonction soit davantage soutenue par une formation adéquate et valorisée.

À l'heure actuelle, les compétences en gériatrie des médecins coordinateurs et conseillers sont soutenues, au travers de formations continues et en interaction avec les gériatres. Les domaines de compétences incluent l'évaluation gériatrique multidisciplinaire et la négociation de la prescription médicale avec les médecins généralistes traitants.

À côté du rôle du médecin coordinateur et conseiller, l'expertise en gériatrie est également indispensable au sein de l'équipe infirmière et paramédicale. Il est à noter que, hormis pour les infirmiers ayant un titre particulier en gériatrie, la formation initiale prépare peu les futurs professionnels à la spécificité de l'accompagnement dans ces structures (personnes en perte d'autonomie en raison de l'âge ou de la situation de handicap).

Si la recommandation concernant l'expertise en gériatrie affecte particulièrement les MRS/MR, l'espérance de vie étant en augmentation chez les personnes vivant une situation de handicap également, la proportion de personnes âgées au sein de leurs services augmente régulièrement et ce type d'expertise est donc également intéressant dans ce secteur.

8.6 Les infirmiers, médecins et équipes cadres des structures d'hébergement ont accès à des formations pour développer des compétences en matière de leadership partagé et participatif, au sein de la structure, ainsi que des compétences en termes de communication

Pour les experts interrogés le 01/09/20, une formation continue devrait être mise en place et ciblerait de manière obligatoire certains domaines (éthique, communication, approche par objectifs, hygiène, collaboration, etc.) pour rencontrer au mieux les objectifs de vie des résidents.

Notons à cet égard que la formation des directeurs n'a pas été revue depuis de nombreuses années, alors qu'elle constitue un élément-clé dans la gestion d'une crise, des équipes, d'un projet.

Dans le secteur du handicap, les formations portant sur le bien-être, la communication et l'autodétermination sont déjà encouragées par la Règlementation et disponibles via le Catalogue des formations de l'AViQ. En revanche, dans le secteur des résidents âgés, la formation est encore très axée sur les compétences techniques alors qu'une journée-type de travail mobilise de manière importante les compétences relationnelles et communicationnelles avec le résident, ses proches et, comme nous l'avons déjà souligné, avec d'autres professionnels, institutions, parmi d'autres.

8.7 Les professionnels sont formés à l'identification des symptômes du COVID-19 pour les résidents

Dans les structures d'hébergement, l'importance de la notion de médecine aigüe passe au second plan. Ceci explique que le personnel infirmier n'a pas toujours en tête les signes qui nécessitent de faire appel à un médecin, ce qui risque d'engendrer un allongement des délais d'appels.

8.8 Des mesures sont mises en place pour faire appel et encadrer des volontaires

Ces volontaires, dont le niveau de qualification était très variable ont parfois remplacé « au pied levé » des professionnels.

Ces mesures portent notamment sur la mise à disposition des EPI, la formation à la prévention et au contrôle des infections, mais aussi sur la définition claire de leurs missions, en tenant compte de leur niveau de compétence et du cadre réglementaire, la mise en place d'un système de supervision de leurs pratiques (y inclus leur savoir-être à l'égard des résidents et de leurs familles). Une évaluation de la mise en place d'une telle assistance externe en situation de crise est également requise.



Domaine (9) Prévoir des mesures spécifiques pour soutenir le travail des aidants proches

Les aidants proches (parents, conjoints, frères, sœurs, enfants) ont été particulièrement touchés par la pandémie et les effets délétères du confinement. Une évaluation au cas par cas est nécessaire, afin de leur permettre de continuer à jouer leur rôle de parent, de fils ou de fille, de frère, de sœur.

En fonction de leur situation, des mesures sont nécessaires, telles que des options de travail flexibles pour les aidants proches qui travaillent et qui ont accueilli chez eux leur proche en perte d'autonomie (parfois durant de longs mois), l'organisation des services de répit à domicile (ou en-dehors du domicile), leur permettant de confier leur proche en toute confiance pendant quelques heures, l'accès facilité à des services d'aides à domicile, un soutien psychologique, une aide administrative...

Ces recommandations rejoignent également celles exprimées dans le rapport d'UNIA (UNIA, 2020, p.58).



Domaine (10) Recommandations pour la recherche et l'amélioration de la qualité

Une étude internationale (Richardson et al., 2020) suggère d'orienter la recherche avec les personnes âgées dans un monde avec COVID-19 en identifiant des priorités, défis et opportunités actuels et futurs, dans les domaines suivants :

- Gestion du COVID-19 et de ses complications
- Épidémiologie
- L'impact sociétal plus large du COVID-19
- Les conséquences de la pandémie sur les autres prestations de soins de santé
- Recherche sur les maisons de soins
- Les interventions de santé publique
- La communication en situation de pandémie
- Pathophysiologie de l'infection par le COVID-19 chez les personnes âgées
- Méthodologie de recherche

Au terme de cette étude, notre consortium, composé d'experts de l'accompagnement de l'amélioration de la qualité des soins et de la sécurité des patients, notamment via l'accréditation (la PAQS), et l'implication des résidents (le RAQ, pour les personnes en situation de handicap), et de chercheurs universitaires, souhaitons vivement que cette étude puisse se poursuivre sous une autre forme. Avec leurs expertises respectives, le consortium recommande la création d'une plate-forme d'échanges de bonnes pratiques, issues du terrain et nourrie par les données factuelles de la recherche, pour améliorer la qualité de vie des personnes hébergées dans les structures collectives wallonnes. Ce consortium gagnerait à être étoffé par l'expertise du secteur de la santé mentale, en lien avec cette crise (lot 3) et le secteur épidémiologique (lot 1).

4. Conclusions

L'OCDE a rédigé en juin 2020 un rapport intitulé « Main d'œuvre et sécurité dans les établissements de soins de longue durée pendant la pandémie du COVID-19 » (titre original : « Workforce and Safety in Long-Term Care during the COVID-19 pandemic ») (OECD, 2020). Dans ce rapport, l'OCDE s'interroge sur l'impact jugé « disproportionné » du COVID-19 dans ce type d'établissements. La crise a mis en lumière et exacerbé des problèmes structurels préexistants dans ce secteur, notamment en termes d'investissement, de personnel et de sécurité. Le rapport souligne que le secteur de SLD est particulièrement vulnérable en cas de crise épidémique, que le nombre de professionnels y est insuffisant et qu'il existe une inadéquation de leurs compétences par rapport aux besoins, que les conditions de travail y sont difficiles, et que le secteur de SLD est particulièrement exposé à des risques de sécurité.

Il est intéressant de rappeler que la littérature internationale est bien moins riche pour le secteur de l'hébergement des personnes présentant un handicap que pour le secteur des personnes âgées. Néanmoins, l'identification de recommandations pour le futur à travers la revue de la littérature internationale, l'analyse des documents publiés en Belgique, la comparaison de la réglementation avec les normes qualité internationales, ainsi que la recherche d'expériences étrangères indique que ces recommandations sont pratiquement identiques pour les deux secteurs. Ceci nous a été confirmé par l'organisation de deux focus groupes avec les acteurs du terrain auxquels nous avons soumis les recommandations formulées. À l'issue de l'étude, il est utile d'en résumer les messages principaux.

La **priorité absolue**, reconnue par tous, est la prise en compte des **objectifs de vie du résident**. Si cela peut sembler évident, d'autant plus que les réglementations y font référence intensivement, la confrontation avec la réalité de terrain nous oblige à avoir un regard critique sur ce point. La crise a en effet démontré qu'il s'agit, souvent, d'une approche théorique dont la mise en pratique était difficile. De nombreuses raisons expliquent cela, d'une culture à construire à des ressources insuffisantes.

La crise a par ailleurs rappelé la trop grande segmentation de notre système de santé, et son fonctionnement essentiellement en silo. La **coordination des activités** au sein d'un territoire, en articulation avec un réseau hospitalier, est de nature à améliorer non seulement la **communication** et la qualité des **informations** transmises, mais également d'avoir recours aux **ressources** et aux **compétences** indispensables à l'accompagnement optimal des résidents. Les contraintes budgétaires et organisationnelles rendent en effet impossible l'allocation en intramuros de toutes les ressources nécessaires. Un **système plus intégré** rejoint d'ailleurs les recommandations du rapport de l'OCDE citées ci-dessous, qui met en avant son impact en termes d'amélioration de la communication et de coordination des soins.

Pour être pleinement efficace, un tel **système** s'organisera au travers de relations établies et structurées au travers du partage, entre partenaires, de **protocoles et d'objectifs communs**. Il se sera également **apprenant**. Pour ce faire, les professionnels et aidants proches disposeront de **compétences transversales** telles que le **Leadership**, la **Communication**, le **Travail 'en équipe'**⁷ ou encore **l'Amélioration continue**. Ce

⁷ Cette 'équipe' peut être ad hoc, ce qui est souvent le cas lors de collaboration entre les lignes de soins, les structures ou au sein de la première ligne.

dernier élément joue un rôle crucial dans une dynamique d'apprentissage : évaluer ses pratiques, mettre en place des actions d'amélioration, mesurer les progrès, pérenniser les démarches et diffuser les meilleurs pratiques. Ceci nécessite, aussi, une transparence sur les situations individuelles et l'établissement d'un sentiment de confiance et de partage.

Différents dispositifs permettent de soutenir une telle dynamique. Une question fondamentale se pose dès lors : est-ce à l'inspection et à la réglementation de jouer ce rôle, ou est-ce que d'autres dispositifs, complémentaires et articulés avec la réglementation (et l'inspection), devront être développés ? Il n'y a malheureusement pas de réponse unique et évidente à cette question. Il existe presque autant de modèles que de pays/régions. Le recours à l'accréditation, en complément à l'inspection par l'AViQ, est évidemment une possibilité. Mais celle-ci représente un coût et une charge non négligeables, qui ne sont probablement pas à la portée de toutes les structures. L'intégration complète dans la réglementation et l'évaluation, unique, par l'inspection ne semblent pas non plus pertinentes, étant donné la plus-value d'avoir une séparation entre le rôle de « contrôleur » et le rôle de soutien à l'amélioration continue. Si l'inspection, et les inspecteurs, ont un rôle évident à jouer, le développement de la culture d'amélioration continue passe aussi par l'apprentissage et l'évaluation non-sanctionnante, dissociés de l'autorité, et centrés autour des pairs. Une possibilité intermédiaire, identifiée dans le Livre Mauve de la PAQS grâce à sa co-construction avec le terrain, est la mise en place de plans d'amélioration obligatoires autour de quelques thématiques prioritaires définies, permettant de travailler à celles-ci sur une période donnée, dans une dynamique d'apprentissage collectif. Le rapportage des actions menées permettrait de monitorer les avancées, d'identifier les freins et de mettre en avant les bonnes pratiques. Les plans seraient conçus de telle sorte qu'une articulation avec l'accréditation est possible pour ceux qui le souhaitent. À l'issue d'un plan, les thématiques seraient intégrées dans la réglementation, et laisseraient donc la place à de nouvelles thématiques dans un nouveau plan.

5. Liste de références

- ACN, & FNIB. (2020). Lettre ouverte : La gestion de la crise du Covid-19 du point de vue des directions de département infirmier [Press release]
- AFRAMECO. (2020). *Pandémie Covid-19 et (dé)confinement : De l'autonomie à l'autodétermination et de la liberté individuelle à la responsabilité individuelle en collectivités résidentielles*. Retrieved from
- AFRAMECO, & College de Médecine Générale. (2020). *Vademecum COVID-19 MRS*. Retrieved from Bruxelles et Liège:
- Alzheimer Belgique, Le Bien Vieillir, & Senoah. (2020). Personnes désorientées et déconfinement, des mesures sur mesure. In (pp. 3).
- American Geriatrics Society, A. (2020). Policy Brief: COVID-19 and Nursing Homes. *J Am Geriatr Soc*, 68(5), 908-911. doi:10.1111/jgs.16477
- Annemans, L. (2020). Corona in Belgium: what does the COVID-19 crisis teaches us? Need for a comprehensive response balancing multiple perspectives. Antwerp.
- Association des Unions de Pharmaciens. (2020). *Covid-19 : Communiqué AUP*.
- AViQ. (2020). *Communication – Soutien des équipes et des résidents (MR/MRS) – présentation des équipes de soutien et liste de contacts*. Jambes: AViQ
- Banskota, S., Healy, M., & Goldberg, E. M. (2020). 15 Smartphone Apps for Older Adults to Use While in Isolation During the COVID-19 Pandemic. *West J Emerg Med*, 21(3), 514-525. doi:10.5811/westjem.2020.4.47372
- Be.Hive. (2020). *Un livre blanc pour la première ligne francophone*. Retrieved from Bruxelles: www.be-hive.be
- Behrens, L. L., & Naylor, M. D. (2020). "We are Alone in This Battle": A Framework for a Coordinated Response to COVID-19 in Nursing Homes. *J Aging Soc Policy*, 32(4-5), 316-322. doi:10.1080/08959420.2020.1773190
- Bianchetti, A., Bellelli, G., Guerini, F., Marengoni, A., Padovani, A., Rozzini, R., & Trabucchi, M. (2020). Improving the care of older patients during the COVID-19 pandemic. *Aging Clin Exp Res*, 1-6. doi:10.1007/s40520-020-01641-w
- Blain, H., Rolland, Y., Tuailon, E., Giacosa, N., Albrand, M., Jaussent, A., . . . Bousquet, J. (2020). Efficacy of a Test-Retest Strategy in Residents and Health Care Personnel of a Nursing Home Facing a COVID-19 Outbreak. *J Am Med Dir Assoc*, 21(7), 933-936. doi:10.1016/j.jamda.2020.06.013
- Bodenheimer, T., & Sinsky, C. (2014). From triple to quadruple aim: care of the patient requires care of the provider. *Ann Fam Med*, 12(6), 573-576.
- Bolly, C., Longneaux, J. & Meuris, C.,. (2020). *Appaiser la souffrance éthique*.
- Borgermans, L., Marchal, Y., Busetto, L., Kalseth, J., Kasteng, F., Suija, K., . . . Devroey, D. (2017). How to Improve Integrated Care for People with Chronic Conditions: Key Findings from EU FP-7 Project INTEGRATE and Beyond. *Int J Integr Care*, 17(4), 7. doi:10.5334/ijic.3096
- Centers for Disease Control and Prevention (CDC). (2020, 21 juillet 2020). Testing guidance for nursing homes. Interim SARS-CoV-2 Testing Guidelines for Nursing Home Residents and Healthcare Personnel. Retrieved from <https://www.cdc.gov/coronavirus/2019-ncov/hcp/nursing-homes-testing.html>
- Chaspierre, A. (2020, 14/06/2020). Le rôle du pharmacien. *Santé Conjugée*, 4.
- Claes, V. (2020, 30/04/2020). Nous n'avons plus cinq ans devant nous pour réformer les soins de santé. *Le Journal du Médecin*.
- Collectif de signataires. (2020, 06/05/2020). Lettre ouverte de 120 soignants et médecins : " Nous déplorons la gestion politique et sanitaire de la pandémie " *Journal du Médecin*.

- Collège National des Généralistes Enseignants. (2020). Urgence sanitaire et déconfinement : questionnements pour la société et les médecins généralistes [Press release]
- Conseil Supérieur de la Santé. (2020). *Sars-cov-2 et l'utilisation des systèmes d'aération passive, ventilation mécanique, air-conditionné et filtres hors hôpital et institutions de soins.*
- Coordination Van Durme, T. (2020). *Demande d'avis concernant les résidents actuellement confinés en MR-MRS, en région bruxelloise.* Retrieved from Bruxelles:
- D'Adamo, H., Yoshikawa, T., & Ouslander, J. G. (2020). Coronavirus Disease 2019 in Geriatrics and Long-Term Care: The ABCDs of COVID-19. *Journal of the American Geriatrics Society*, 68(5), 912-917. doi:10.1111/jgs.16445
- Délégué général aux droits de l'enfant, & Observatoire de l'Enfance, de la Jeunesse et de l'Aide à la jeunesse,. (2020). *Droits de l'enfant face à l'épidémie du Covid-19 Enjeux du confinement et du déconfinement.*
- Denier, Y., Vlaeminck, M. & Devisch, I.,. (2020). *Ethisch kompas: keuzes omtrent bezoekregeling in tijden van corona.* Retrieved from <https://www.vaph.be/documenten/ethisch-kompas-voor-keuzes-omtrent-bezoekregeling-tijden-van-corona>
- Fédération des Maisons Médicales. (2020a). *Le déconfinement en maison médicale - Quelques recommandations pour que cela se passe en douceur....* In (pp. 14). Bruxelles.
- Fédération des Maisons Médicales. (2020b). *Recommandations pour les travailleurs de maisons médicales : préserver sa santé mentale.* In.
- Fondation Canadienne pour l'amélioration des services de santé, F. (2020). *Repenser les soins aux personnes âgées : prochaines étapes de la lutte contre la COVID-19 dans les établissements de soins de longue durée et les maisons de retraite.* Ottawa;2020. . Retrieved from https://www.fcass-cfhi.ca/docs/default-source/itr/tools-and-resources/reimagining-care-for-older-adults-covid-19-f.pdf?sfvrsn=132ce96e_8
- Gaur, S., Pandya, N., Dumyati, G., Nace, D. A., Pandya, K., & Jump, R. L. P. (2020). A Structured Tool for Communication and Care Planning in the Era of the COVID-19 Pandemic. *J Am Med Dir Assoc*, 21(7), 943-947.
- Gilissen, J., Pivodic, L., Unroe, K. T., & Block, L. V. D. (2020). International COVID-19 Palliative Care Guidance for Nursing Homes Leaves Key Themes Unaddressed. *J Pain Symptom Manage*, 60(2), e56-e69. doi:10.1016/j.jpainsymman.2020.04.151
- Gordon, A. L., Goodman, C., Achterberg, W., Barker, R. O., Burns, E., Hanratty, B., . . . Spilsbury, K. (2020). Commentary: COVID in Care Homes-Challenges and Dilemmas in Healthcare Delivery. *Age Ageing*. doi:10.1093/ageing/afaa113
- Gov.uk. (2020). *Rapid Learning Initiative into the Transmission of Covid-19 within Care Homes.* Retrieved from Belfast: <https://www.health-ni.gov.uk/rapid-learning-initiative>
- Graham, N. S. N., Junghans, C., Downes, R., Sendall, C., Lai, H., McKirdy, A., . . . Sharp, D. J. (2020). SARS-CoV-2 infection, clinical features and outcome of COVID-19 in United Kingdom nursing homes. *J Infect*. doi:10.1016/j.jinf.2020.05.073
- Haute Autorité de Santé. (2020a). *COVID-19 Fin de vie des personnes accompagnées par un établissement ou service social ou médicosocial.* Paris
- Haute Autorité de Santé. (2020b). *Épidémie de COVID-19 Avis n° 1/2020 du Conseil pour l'engagement des usagers.* In (pp. 6). Paris.
- Henrard, L. (2020, 20 mai 2020). *Coronavirus: la colère du personnel soignant entendue, les arrêtés royaux seront suspendus et une revalorisation salariale sera négociée.* RTBF.
- Herbaux, D., Lecocq, D., Gainvorste, D., Zandecki, N., Laurent, M., Jacquerye, A., & al., e. (2013). *L'accréditation des hôpitaux: l'indispensable phase d'éveil: Proposals to create a*

- friendly environment in French-speaking Belgian hospitals for the accreditation process. Retrieved from
- laboni, A., Cockburn, A., Marcil, M., Rodrigues, K., Marshall, C., Garcia, M. A., . . . Flint, A. J. (2020). Achieving Safe, Effective, and Compassionate Quarantine or Isolation of Older Adults With Dementia in Nursing Homes. *Am J Geriatr Psychiatry*, 28(8), 835-838. doi:10.1016/j.jagp.2020.04.025
- ING. (2018). *Maisons de repos : tendances et indicateurs (2018)*. Retrieved from
- Kringos, D., Carinci, F., Barbazza, E., Bos, V., Gilmore, K., Groene, O., . . . Klazinga, N. (2020). Managing COVID-19 within and across health systems: why we need performance intelligence to coordinate a global response. *Health Res Policy Syst*, 18(1), 80. doi:10.1186/s12961-020-00593-x
- Lamotte, P. (2020). Les héros sont fatigués [Press release]
- Lester, P. E., Holahan, T., Siskind, D., & Healy, E. (2020). Policy Recommendations Regarding Skilled Nursing Facility Management of Coronavirus 19 (COVID-19): Lessons from New York State. *Journal of the American Medical Directors Association*, 21(7), 888-892. doi:<https://doi.org/10.1016/j.jamda.2020.05.058>
- Li, X., Krumholz, H. M., Yip, W., Cheng, K. K., De Maeseneer, J., Meng, Q., . . . Hu, S. (2020). Quality of primary health care in China: challenges and recommendations. *Lancet*, 395(10239), 1802-1812. doi:10.1016/s0140-6736(20)30122-7
- Lynch, R. M., & Goring, R. (2020). Practical Steps to Improve Air Flow in Long-Term Care Resident Rooms to Reduce COVID-19 Infection Risk. *J Am Med Dir Assoc*, 21(7), 893-894. doi:10.1016/j.jamda.2020.04.001
- McMichael, T. M., Currie, D. W., Clark, S., Pogossians, S., Kay, M., Schwartz, N. G., . . . Duchin, J. S. (2020). Epidemiology of Covid-19 in a Long-Term Care Facility in King County, Washington. *N Engl J Med*, 382(21), 2005-2011. doi:10.1056/NEJMoa2005412
- Médecins Sans Frontières. (2020). FAQ: Comment se préparer au déconfinement dans les MRS?
- Mold, J. (2017). Goal-Directed Health Care: Redefining Health and Health Care in the Era of Value-Based Care. *Cureus*, 9(2), e1043. doi:10.7759/cureus.1043
- Morreale, C. (2020). *COVID-19 -Mesures recommandées pour les établissements d'accueil pour personnes âgées afin de lutter contre une vague de chaleur ayant lieu durant la pandémie de Covid-19*.
- Observatoire de la Santé, H. (2020). *Quand le masque tombe... La crise de la pandémie du covid-19 dans l'aggravation des Inégalités sociales de sante*. Retrieved from
- OECD. (2020). *Workforce and Safety in Long-Term Care during the COVID-19 pandemic*. Retrieved from <http://www.oecd.org/coronavirus/policy-responses/workforce-and-safety-in-long-term-care-during-the-covid-19-pandemic-43fc5d50/#biblio-d1e220>
- Paulus, D., Van den Heede, K., Mertens, R. . (2012). *Organisation of care for chronic patients in Belgium: development of a position paper*. Retrieved from Brussels: <https://kce.fgov.be/publication/report/position-paper-organisation-of-care-for-chronic-patients-in-belgium#.VWXcF0ITyi70>
- Peter, S., Jonas, B., Lisa, M., & Staffan, L. (2020). Dying from Covid-19: Loneliness, end-of-life discussions and support for patients and their families in nursing homes and hospitals. A national register study. *J Pain Symptom Manage*. doi:10.1016/j.jpainsymman.2020.07.020
- Rédaction du Journal du Médecin. (2020, 07/08/2020). Les experts de la commission spéciale Covid pointent de nombreuses lacunes. *Le Journal du Médecin*.
- Reuben, D. B., & Tinetti, M. E. (2012). Goal-oriented patient care--an alternative health outcomes paradigm. *N Engl J Med*, 366(9), 777-779. doi:10.1056/NEJMp1113631

- Rudolph, J. L., Halladay, C. W., Barber, M., McConeghy, K. W., Mor, V., Nanda, A., & Gravenstein, S. (2020). Temperature in Nursing Home Residents Systematically Tested for SARS-CoV-2. *J Am Med Dir Assoc*, 21(7), 895-899.e891. doi:10.1016/j.jamda.2020.06.009
- Sciensano. (2020). *COVID-19. Bulletin épidémiologique du 29 août 2020 - annexe*. Retrieved from Bruxelles: https://covid-19.sciensano.be/sites/default/files/Covid19/COVID-19_Daily%20report_Annex_FR.pdf
- SEO. (2020). Kosten-batenanalyse diëtetiek. In (pp. 2). Nederland: SEO Economisch onderzoek.
- Service Public Fédéral Santé Publique, Sécurité de la Chaîne alimentaire et Environnement,. (2020). *COVID-19 : plan de distribution de masque de protection pour les soins ambulatoires*. (14/05/2020). Bruxelles
- Smith, P., & Bruyneel, A. (2020). *Covid-19 et vie privée et professionnel des infirmiers(e)en Belgique*.
- Thomas, S., Sagan, A., Larkin, J., Cylus, J., Figueras, J., & Karanikolos, M. (2020). Strengthening health systems resilience: key concepts and strategies.
- UGIB. (2020). La gestion de la crise du Covid-19 du point de vue de la profession infirmière ; le torrent qui fait déborder l'océan. [Press release]
- UNIA. (2020). *COVID et droits humains: impact sur les personnes vivant une situation de handicap et leurs proches - Résultats de la consultation*. Retrieved from Bruxelles:
- UPDLF (2020, 08/06/2020). [Lettre aux ministres].
- Vlaams Beroepsvereniging van Diëtisten. (2020). De gevolgen van Covid-19: Risicoverhogende coronakilo's én invaliderende ondervoeding. In (Vol. 1).
- World Bank. (2020). *Global Economic Prospects*. Retrieved from Washington, DC:
- World Health Organization. (2015). WHO global strategy on people-centred and integrated health services: interim report.
- World Health Organization. (2020a). *The impact of the COVID-19 pandemic on noncommunicable disease resources and services: results of a rapid assessment*. Retrieved from <https://www.who.int/teams/ncds/covid-19>
- World Health Organization. (2020b). *Mental health and psychosocial considerations during the COVID-19 outbreak*. Retrieved from
- Wright, C., Steinway, C., & Jan, S. (2020). The Crisis Close at Hand: How COVID-19 Challenges Long-Term Care Planning for Adults with Intellectual Disability. *Health Equity*, 4(1), 247-248.

Annexe I. Algorithme décisionnel pour la gestion du screening en structure d'hébergement de longue durée (D'Adamo et al., 2020), page 915.

COVID-19-Decision Management in the LTCF

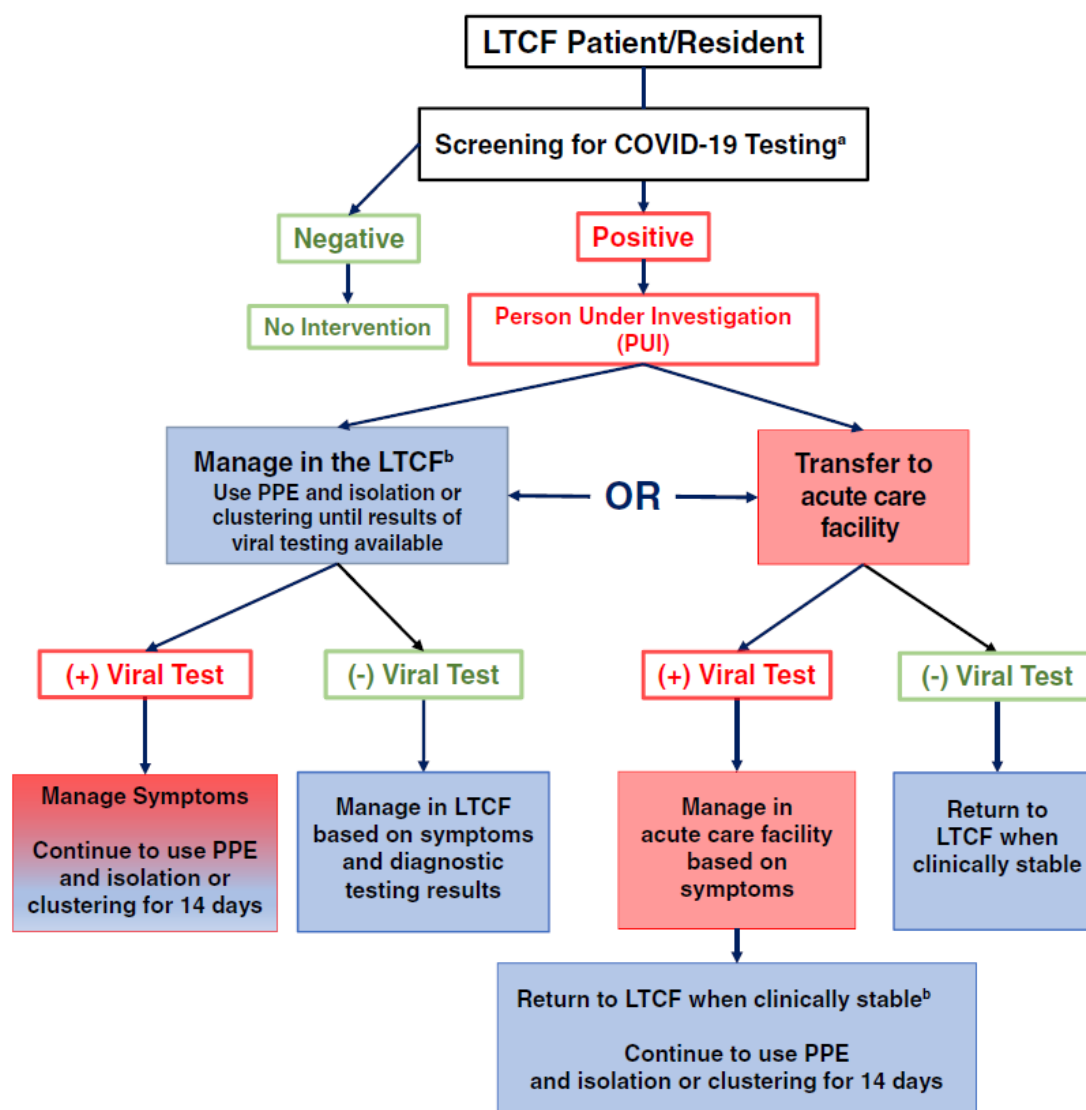


Figure 2. COVID-19 : La gestion des décisions dans les établissements de soins de longue durée. Dans cette figure, les tests viraux se réfèrent aux tests COVID-19. En attendant que le test COVID-19 soit plus largement disponible dans ces établissements, il peut être utile de réaliser les tests viraux disponibles pour la grippe et d'autres virus respiratoires, car des tests positifs pour ces virus peuvent expliquer les symptômes plutôt que COVID-19 (Traduction libre).

Annexe 2. Profils composant les groupes de discussion pour avaliser les recommandations intermédiaires

Tableau 3. Profils des parties prenantes invitées à la réunion de discussion du 1er septembre 2020: secteur personnes âgées

ADMR	Inspecteurs AViQ - handicap
Aframeco	InterRML
Aidants proches	InterSISD
AViQ - Chargée de projet - Direction des aînés	PPLW
AViQ - Directrice - Direction des aînés	Représentants des cellules de crise des gouvernements provinciaux
CASU	Réseau de santé mentale
Centre de triage	Respect Seniors
Cercles MG	Santhea
Femarbel	Société scientifique Belge de Gériatrie et de Gériatologie
Fondation Roi Baudouin	Soins palliatifs
Hôpital - Association francophone des médecins chefs	UNESSA
Hôpital - direction médicale Association belge des directeurs d'hôpitaux	UNIA
Hôpital - urgences	UVVC
Hôpital	Volet éthique

Tableau 4. Profils des parties prenantes invitées à la réunion de discussion du 9 septembre 2020: secteur personnes en situation de handicap

Aidants proches	Inspecteurs AViQ - handicap
AIRHM	InterRML
AP3 (Association des Parents et Professionnels autour des Personnes polyhandicapées)	InterSISD
CASU	Le RAQ
Cercles MG	Réseau de santé mentale
Dienststelle	Santhea
Dienststelle	Service PHARE
Fondation Roi Baudouin	Soins palliatifs
Hôpital	UNESSA
Inforautisme	UNIA
Inclusion asbl	UVVC
	Volet éthique