

**Avis n° 78 du 9 juin 2021
concernant l'égalité de traitement et
l'autonomie des personnes résidant en
maison de repos en contexte de
pandémie (de) COVID-19**

TABLE DES MATIÈRES

Avertissement liminaire	3
La saisine	4
1. Aperçu chronologique de la situation épidémique et des mesures mises en place dans les maisons de repos pendant la première vague	6
2. Cadre juridique	10
2.1. Quant au lien fonctionnel hôpitaux-maisons de repos / soins palliatifs	12
2.2. Quant à l'encadrement en personnel soignant	13
2.2.1. Médecin coordinateur et conseiller	13
2.2.2. Personnel infirmier et autre (AR 9 mars 2014)	15
2.3. Planification anticipée des soins ou Advance Care Planning (ACP) - droits du patient	17
2.4. Participation des résidents	18
3. Considérations éthiques	19
3.1. Considérations éthiques relatives aux relations entre les maisons de repos et les hôpitaux	21
3.1.1. Refus d'admission et priorisation	21
3.1.2. Les causes matérielles	23
3.1.3. Les causes organisationnelles et professionnelles	24
3.1.4. Les causes liées à la communication et à la compréhension réciproque	27
3.2. Une autonomie en manque de considération	29
3.3. Réflexions éthiques générales sur la place des maisons de repos dans le système de santé	31
3.4. Réflexions éthiques générales sur la place des personnes âgées vulnérables dans la société	33
4. Recommandations	35
4.1. En ce qui concerne le respect de l'autonomie des personnes âgées	36
4.2. En ce qui concerne les professions du soin	37
4.3. En ce qui concerne l'infrastructure et l'organisation des soins	39
Abréviations	42

DROITS D'AUTEUR

Comité consultatif de Bioéthique de Belgique

E-mail : info.bioeth@health.fgov.be

*Il est permis de citer cet avis pour autant que la source soit indiquée comme suit:
« d'après l'avis n° 78 du 9 juin 2021 du Comité consultatif de Bioéthique de Belgique à
consulter sur www.health.belgium.be/bioeth ».*

Avertissement liminaire

Dans une matière comme celle-ci qui touche plus particulièrement au soin, pas seulement au plan technique, mais au sens plus profond de l'attention à l'autre, les travaux de la philosophie du *care* sont d'un apport précieux. Le lecteur du présent avis lira qu'il est fait référence à l'une ou l'autre reprise à ce courant philosophique s'ancrant dans une perspective féministe affirmée. La crise à laquelle nous avons été confrontés a été par ailleurs supportée en grande partie par un personnel soignant féminin. Hormis le fait que le Comité est tout naturellement, de par sa vocation, sensible à la considération à apporter aux personnes moins visibles ou ayant un moindre pouvoir d'agir, il est apparu aux rédacteurs de l'avis que le contexte de la crise se prêtait particulièrement à la tentative de déroger à la règle d'écriture jusqu'ici adoptée en recourant à l'écriture inclusive (avec point médian). Si les raisons de ce recours ont été partagées par l'ensemble des membres du Comité, ce mode d'écriture continue à faire débat en raison des difficultés de lecture qu'il induit. Le Comité y a finalement renoncé par souci de clarté mais s'est promis de remettre à la discussion la question éthique que soulève « la typographie genrée ».

La saisine

Le Comité consultatif de Bioéthique de Belgique a été saisi, le 21 août 2020, par la Conférence interministérielle (CIM) Santé publique une question composée de deux volets relatifs à la gestion de la crise sanitaire en maison de repos lors de la première vague :

- 1) L'accès des personnes âgées résidant en maison de repos aux structures hospitalières, en particulier aux unités de soins intensifs ;
- 2) La disponibilité des soins médicaux adéquats durant le pic épidémique, en particulier les soins de confort et palliatifs.

Cette saisine renvoie au nombre particulièrement élevé de décès en maison de repos durant la première vague. Ce nombre est apparu irréductible aux seules caractéristiques infectiologiques du coronavirus dont la létalité concerne en grande majorité les personnes âgées dont la santé est déjà fragile; il devait donc y avoir d'autres explications à l'œuvre. Ce nombre et, de manière générale, les conséquences de la première vague COVID sur les conditions de vie des personnes résidant en maison de repos, sont en effet supposés liés aussi, et pour une part relativement importante, à des problèmes structurels, problèmes qu'il nous a donc été demandé de documenter de manière à pouvoir recommander un certain nombre de dispositions de nature à prévenir les risques qu'ils entraînent.

Le Comité a donc décidé de traiter prioritairement la première question – les relations entre maisons de repos et structures hospitalières – tout en réalisant que la seconde question était étroitement liée à la première, comme nous aurons l'occasion de le montrer. La seconde question sera traitée dans un avis ultérieur.

Le monde médical a été confronté à l'éventualité d'avoir à recourir à des pratiques de priorisation des personnes hospitalisées en soins intensifs en raison de la perspective d'une saturation complète de ces services. Cette question de la priorisation a d'ores et déjà donné lieu à la Recommandation du 21 décembre 2020 du Comité à laquelle ont adhéré l'Ordre des médecins et le Conseil supérieur de la Santé. Le présent avis traite du cadre plus large des relations entre les maisons de repos et les hôpitaux, dans une perspective aussi bien structurelle que conjoncturelle, et plus largement encore, de la position des maisons de repos dans le système de santé.

Il faut préciser que la saisine traite de la situation lors de la première vague de la crise. Personne ne disposait alors des connaissances scientifiques actuellement disponibles. En outre, il ne faut pas oublier qu'il s'agit bien d'une crise. Cela explique en partie les difficultés

auxquelles ces institutions ont été confrontées. En partie, car nous faisons le constat que ces problèmes étaient déjà présents, mais que la crise les a accentués.

Cet avis a été rédigé sur la base de témoignages. Nous avons également eu recours à des données chiffrées. La réflexion éthique a donc été développée sur la base de données narratives aussi bien qu'empiriques. Le Comité consultatif de Bioéthique n'a pas vocation à « enquêter » et des données chiffrées ont par ailleurs déjà été fournies, pour autant qu'on puisse faire la clarté complète sur ces faits, par d'autres rapports (Médecins Sans Frontières [MSF], Amnesty International [AI]) ou en d'autres lieux (Commission parlementaire). Ayant pris connaissance de ces données, le Comité a choisi d'entendre quelques acteurs clés afin de comprendre ce qui s'est joué dans cette situation, en orientant surtout sa réflexion sur les principes éthiques en jeu et les pistes de résolution des dilemmes.

1. Aperçu chronologique de la situation épidémique et des mesures mises en place dans les maisons de repos pendant la première vague

1, 2, 3, 4, 5, 6

30 janvier 2020	L'Organisation mondiale de la santé (OMS) déclare la maladie à SARS-CoV-2 (COVID-19) comme étant une urgence de santé publique de portée internationale (et pandémie le 11 mars)
4 février 2020	Premier cas de COVID-19 en Belgique
10 mars 2020	Fermeture des maisons de repos aux visiteurs dans la Région de Bruxelles-Capitale
11 mars 2020	Premier décès dû à la COVID-19 en Belgique Fermeture des maisons de repos aux visiteurs en Wallonie
12 mars 2020	Fermeture des maisons de repos aux visiteurs en Flandre Les autorités sanitaires fédérales activent le plan de crise et passent à la phase fédérale de gestion de crise. Dans ce cadre, chaque région et communauté adapte ses procédures selon les décisions du Conseil National de Sécurité (CNS)
13 mars 2020	La phase fédérale du plan d'urgence national est déclenchée Le Plan d'urgence hospitalier est activé sur l'ensemble des hôpitaux du pays, avec notamment le report des consultations, examens et interventions électives (non urgents) pour plusieurs semaines
15 mars 2020	Sur recommandations de l'AFRAMECO (Association Francophone des médecins coordinateurs et conseillers en maison de repos), les visites de routine des médecins traitants sont supprimées, seules les visites demandées par le personnel soignant interne à l'établissement sont

1 Amnesty International (AI). (2020). *Les maisons de repos dans l'angle mort. Les droits humains des personnes âgées pendant la pandémie de COVID-19 en Belgique*. www.amnesty.be

2 Médecins Sans Frontières (MSF). (2020). *Les laissés pour compte de la réponse au Covid-19. Partage d'expérience sur l'intervention de Médecins Sans Frontières dans les maisons de repos de Belgique*. www.msf.be

3 Société Belge de Gériatrie et de Gériatrie (SBGG). (2020). *Aide à la décision en cas de suspicion COVID-19 résident MR/MRS*. <https://geriatrie.be/fr/>

4 Sciensano. (2020). https://covid-19.sciensano.be/sites/default/files/Covid19/Second%20Wave_NL.pdf

5 Agentschap Zorg en Gezondheid. *Sterfte onder bewoners van Vlaamse woonzorgcentra in voorjaar 2020*. <https://www.zorg-en-gezondheid.be/sites/default/files/atoms/files/Rapport%20statistisch%20onderzoek%20-%20Sterfte%20onder%20bewoners%20van%20Vlaamse%20woonzorgcentra%20in%20voorjaar%202020.pdf>

6 Zorgnet-Icuro. B. Van den Heuvel. *Referentiekader kwaliteitsvolle vroegtijdige zorgplanning, palliatieve zorg en levenseindezorg in een woonzorgcentrumover palliatieve zorg en levenseindezorg*. <https://www.zorgnet-icuro.be/sites/default/files/general/8%29%20Bernadette%20Van%20den%20Heuvel%20Referentiekader%20palliatieve%20zorg.pdf>

	permises. Les visites de routine des médecins généralistes ont été suspendues du 15 mars (23 mars en Flandre) au 18 juin 2020. Les médecins traitants pouvaient toujours venir sur appel ou être consultés par téléphone.
16 mars 2020	Dans son discours d'ouverture, le Directeur général de l'OMS indique que les tests constituent l'épine dorsale de la réponse à la pandémie de COVID-19
17 mars 2020	Dans un courrier, le président du <i>Risk Management Group</i> (RMG) (et d'autres conseillers scientifiques clés) exhorte les hôpitaux à libérer un nombre maximum de lits La circulaire envoyée par Iriscare aux maisons de repos agréées et subventionnées par la Commission Communautaire Commune de Bruxelles-Capitale (COCOM) précise que « (l')établissement ne doit envoyer l'un de ses résidents à l'hôpital qu'en cas de stricte nécessité (...) Il est important de participer à chaque niveau au désengorgement des hôpitaux afin que les patients dans un état critique puissent bénéficier du suivi et des soins adaptés » Les fédérations de maisons de repos (Fédérations CPAS wallonne et bruxelloise, VVSG, Femarbel, Unessa et Santhea) envoient à Maggie De Block, la ministre fédérale de la Santé, un courrier lui demandant du matériel de dépistage et de prévention. La réponse de la ministre, le 26 mars, est que la pénurie de masques est un problème mondial et qu'il est nécessaire de « rationaliser leur distribution et leur usage lorsque nous aurons des stocks disponibles. (...) Afin de dispatcher les masques de manière efficace, les autorités ont désigné les groupes cibles suivants comme prioritaires : les hôpitaux, les ambulances, les centres de tri, les professionnels de la santé en général, le personnel des laboratoires et les cas suspects/confirmés en collectivités résidentielles » Les maisons de repos manquent également d'oxyconcentrateurs, nécessaires pour administrer l'oxygène aux personnes atteintes de COVID. Cette situation a été communiquée aux autorités, dès le début du mois de mars 2020, par l'organisation faîtière Zorgnet-Icuro et par les maisons de repos individuelles. Ce n'est que fin mars que le ministre fédéral compétent s'est penché sur cette question et le problème était plus ou moins résolu entre les 10 et 15 avril
18 mars 2020	Début du confinement général Fermeture des maisons de repos aux visiteurs en communauté germanophone

19 mars 2020	Publication du diagramme séquentiel (<i>flow chart</i>) de la Société Belge de Gériatrie et Gériatrie (SBGG) « Aide à la décision en cas de suspicion COVID-19 résident MR/MRS »
23 mars 2020	Les premières livraisons de masques dans les maisons de repos arrivent au compte-gouttes, certaines fournies par le gouvernement fédéral, d'autres par les entités fédérées. De nombreuses institutions d'hébergement pour aînés tenteront de passer commande de leur côté. Toutefois, le manque de matériel de protection subsistera jusqu'à la mi-mai et parfois au-delà
24 mars 2020	Le ministre flamand Wouter Beke communique sur son site Internet que les directives de la SBGG ne visent pas à libérer des capacités dans les hôpitaux et qu'elles ne peuvent pas être utilisées par les hôpitaux pour refuser des personnes résidant en maison de repos. Cette recommandation est confirmée par les lignes directrices des autorités flamandes (<i>Agentschap Zorg en Gezondheid, AZG</i>) relatives aux maisons de repos, qui précisent que les transferts à l'hôpital doivent toujours être possibles après consultation du résident, du médecin généraliste, du médecin de la maison de repos et de l'équipe de soins et après concertation avec le gériatre
25 mars 2020	Conférence Interministérielle (CIM) Santé Publique soulevant la question de la situation dans les maisons de repos
26 mars 2020	La Société belge de médecine intensive met à jour ses Principes éthiques concernant la proportionnalité des soins intensifs lors de la pandémie COVID-19 en Belgique en 2020. Il s'agit de principes élaborés à destination des hôpitaux à la demande du SPF Santé publique, pour le cas où la capacité en lits de soins intensifs serait dépassée
1 ^{er} avril 2020	Un dispositif d'urgence sanitaire, destiné à coordonner les actions des différents intervenants, est mis en place en Région wallonne
8 avril 2020	Les autorités sanitaires flamandes mettent en place une <i>Task Force</i> pour éviter que la situation ne se détériore davantage dans les résidences collectives
9 avril 2020	Face à la mortalité importante enregistrée dans les maisons de repos, les autorités sanitaires centrales proposent une campagne fédérale de dépistage de la COVID dans ces structures. Une première série de tests sont mis à disposition pour dépister le personnel et/ou les résidents (choix de la stratégie laissé aux entités fédérées), et afin d'évaluer la circulation du virus dans ces collectivités

10 avril 2020	Le gouvernement fédéral augmente la capacité globale de dépistage et met 20 000 tests à disposition des maisons de repos (décision prise le 4 avril)
14 avril 2020	Afin d'améliorer la coordination sanitaire dans les résidences collectives dans la région, le Dispositif Sanitaire d'Urgence Wallon (DISUW) est créé par les autorités régionales du sud du pays
15 avril 2020	Le CNS décide de permettre à nouveau les visites dans les maisons de repos. Ni les responsables du secteur, ni les ministres de la Santé régionaux n'ont toutefois été consultés. Ils décident dès lors de ne pas appliquer immédiatement cette mesure. Les visites seront à nouveau partiellement autorisées, suivant des conditions strictes, dès le 23 avril à Bruxelles, le 28 avril en Wallonie et le 18 mai en Flandre. Du 15 avril au 3 mai a lieu une deuxième phase de dépistage visant à tester l'ensemble du personnel et des résidents dans toutes les maisons de repos du pays
21-30 avril 2020	Le pic de l'épidémie est atteint dans les maisons de repos : le 21 avril en Flandre (prévalence moyenne sur 7 jours de 68 cas confirmés ou possibles/1000 résidents), le 25 avril en Wallonie (109/1000), le 29 avril à Bruxelles (122/1000) et le 30 avril dans les maisons de repos germanophones (69/1000)
21 mai 2020	L'OMS lance un rappel à l'ordre général, précisant que : « Les États membres devront envisager de faire en sorte que les orientations les plus récentes soient dispensées et que l'équipement médical, les médicaments et les équipements de protection individuelle (EPI) soient fournis rapidement tant aux maisons de repos qu'aux services de soins à domicile »
Fin mai 2020	MSF envoie un questionnaire aux maisons de repos du pays (983 structures ont répondu, dont 88% des réponses issues de la Région Flamande). Il en ressort entre autres une diminution des possibilités de référer les cas graves vers les hôpitaux, passées de 86% à 57%.
8 juin 2020	Déconfinement de la population générale
26 juin 2020	Parmi les 9.731 personnes décédées à ce jour de la COVID-19 en Belgique, 64% ont été des personnes résidant en maisons de repos. Quelque 1.377 de ces personnes ont perdu la vie dans des hôpitaux, et 4.857 sont décédées au sein même des structures qui les hébergeaient.
23 juillet 2020	Le CNS annonce de nouvelles mesures générales visant à prévenir la propagation du virus

27 juillet 2020	Une circulaire du SPF Santé publique précise explicitement que les personnes résidant en maison de repos « quel que soit leur âge devraient toujours avoir accès à un transport médical urgent ou à une hospitalisation ». De manière générale, durant la première vague, le rapport de MSF indique une nette diminution de la possibilité de référer les cas graves vers les hôpitaux, passée de 86% (en temps normal) à 57% (durant la première vague). Dans les maisons de repos visitées par les équipes de MSF, à peine plus de 70% des structures rapportent avoir reçu une réponse adéquate à tous leurs appels vers les services d'urgence (numéro 112).
5 août 2020	La CIM Santé publique annonce des tests réguliers pour le personnel des maisons de repos, avec un maximum d'un test par mois pour le personnel, et non pour les résidents.
12 août 2020	Face aux allégations de refus d'hospitalisation des personnes résidant en maison de repos, la CIM Santé publique charge le RMG et le Comité consultatif de Bioéthique d'analyser la problématique. Cette demande a été formulée officiellement au Comité par Mr Pedro Facon le 21 août.
31 août 2020	Début de la deuxième vague en Belgique

2. Cadre juridique

Il existe à l'heure actuelle deux statuts⁷, les Maison de repos pour personnes âgées (MRPA) et les Maison de repos et de soins (MRS), qui ont des normes d'encadrement différentes. La plupart des maisons de repos ont un statut mixte, avec un mélange de lits des deux statuts.

Vouloir esquisser le cadre juridique qui sert de base aux relations entre maisons de repos et hôpitaux relève de la gageure dans le système politique actuel belge aux compétences éclatées. Les hôpitaux relèvent principalement du fédéral tandis que les maisons de repos, à la suite de la sixième réforme de l'État, sont de la compétence des autorités fédérées (régions, communautés, commissions communautaires). En outre, des parties importantes du financement au sein des maisons de repos et de soins restent une compétence fédérale, par exemple la rémunération des médecins et des pharmaciens.

Le tableau des autorités compétentes se présente dès lors de la manière suivante :

⁷ Des réformes sont en gestation principalement dans la Communauté flamande et la Région Bruxelles-Capitale.

- A) Région wallonne : organisme d'intérêt public : AVIQ Agence pour une vie de qualité <https://www.aviq.be> ;
- B) Région de Bruxelles-Capitale : organisme d'intérêt public bicommunautaire de la Commission communautaire commune : IRISCARE <https://www.iriscare.brussels> ;
- C) Communauté germanophone-*Deutschsprachige Gemeinschaft* : Ministère de la Communauté germanophone, département santé <https://www.ostbelgienlive.be/> ;
- D) Communauté flamande (Vlaamse Gemeenschap) : *Agentschap Zorg en Gezondheid*, agence autonomisée interne sans personnalité juridique dépendant de l'autorité flamande <https://www.zorg-en-gezondheid.be>.

Ainsi que l'on peut le constater, les régions et communautés ont adopté des modes différents de fonctionnement, la structure la plus simple étant celle de la Communauté germanophone qui n'a pas créé d'organe particulier pour la gestion et la plus compliquée, celle de Bruxelles-Capitale.

En Flandre, la législation qui est d'application aux centres de soins résidentiels a été fondamentalement modifiée en 2019. Le Décret de l'Autorité flamande du 15 février 2019 relatif aux soins résidentiels établit en détail les nouvelles règles. Les conditions d'agrément et les dispositions concernant la programmation sont définies plus précisément dans l'Arrêté du Gouvernement flamand du 28 juin 2019 relatif à la programmation, aux conditions d'agrément et au régime de subventionnement de structures de soins résidentiels et d'associations d'intervenants de proximité et d'usagers. Ce n'est que dans la mesure limitée où ces nouvelles réglementations ne règlent pas certains aspects, que l'arrêté royal du 21 septembre 2004 fixant les normes pour l'agrément spécial comme maison de repos et de soins, comme centre de soins de jour ou comme centre pour lésions cérébrales acquises, y reste en vigueur.

En Wallonie, il s'agit de tenir compte de l'arrêté du Gouvernement wallon modifiant le Code réglementaire wallon de l'Action sociale et de la Santé en ce qui concerne des dispositions relatives aux aînés du 16 mai 2019 (MB 4.11.2019).

Dans la Région de Bruxelles-Capitale, il y a l'ordonnance relative aux établissements d'accueil ou d'hébergement pour personnes âgées du 24 avril 2008 (MB 16.5.2008).

Enfin, en *Ostbelgien*, il y a le décret de la Communauté germanophone concernant les offres pour personnes âgées ou dépendantes ainsi que les soins palliatifs du 13 décembre 2018 (MB 28.5.2019).

Dans le cadre de cet avis, il serait trop fastidieux de décrire les différentes dispositions réglementaires. Il est dès lors proposé de se limiter aux questions suivantes :

- Le lien organisationnel hôpitaux – maisons de repos/ soins palliatifs
- L'encadrement en personnel soignant

- La planification anticipée des soins ou *Advance Care Planning* (ACP) droits du patient
- Le conseil des résidents

2.1. Quant au lien fonctionnel hôpitaux-maisons de repos / soins palliatifs

Dès l'arrêté royal du 21 septembre 2004 fixant les normes pour l'agrément spécial comme maison de repos et de soins ou comme centre de soins de jour (MB 28-10-2004), il est question du lien fonctionnel entre hôpitaux et maisons de repos et de soins :

« La maison de repos et de soins doit avoir un lien fonctionnel avec un service agréé de gériatrie (index G) ou un service agréé de traitement et de réadaptation fonctionnelle destiné aux patients atteints d'affections psychogériatriques (index Sp-psychogériatrie). Ce lien fonctionnel fait l'objet d'une convention écrite, laquelle stipule notamment que le service G et/ou Sp-psychogériatrie et la maison de repos et de soins organisent, au minimum, deux réunions par an ; les réunions prévues visent aussi bien la concertation que la formation permanente du personnel des deux partenaires. Les preuves de la concrétisation de ces conventions écrites doivent être fournies. »

(Annexe 1^{re}. - Maisons de repos et de soins, A. Normes générales, 10. f).

Pour la Communauté flamande, l'article 37 de l'annexe 11 de l'Arrêté du Gouvernement flamand du 28 juin 2019 prévoit :

« Sous réserve de l'application de l'article 25, l'initiateur conclut un accord de coopération écrit avec:

1° un hôpital qui dispose d'un service Sp soins palliatifs ;

2° un réseau palliatif.

L'accord de coopération écrit visé à l'alinéa 1er définit entre autres:

1° la vision commune des soins et du soutien intégraux et intégrés ;

2° le but de la coopération;

3° la fréquence de la concertation structurelle entre les partenaires à la coopération;

4° la façon dont l'expertise et l'expérience dans un domaine donné peuvent être partagées ou utilisées;

5° les modalités d'évaluation structurelle de la coopération. »

L'article 38 ajoute :

« L'initiateur établit conjointement avec tous les hôpitaux des environs une procédure écrite qui contribue à ce que, lorsqu'un résident est hospitalisé ou lorsqu'il est retransporté au centre de soins résidentiels après une hospitalisation, les bonnes personnes reçoivent au bon moment les bonnes informations nécessaires pour assurer la continuité des soins, notamment la fiche de liaison visée à l'article 30, 2°, i). »

Pour ce qui concerne les soins palliatifs, quant aux normes fédérales à remplir pour l'agrément, il est requis du médecin coordinateur et de l'infirmier en chef de développer une culture des soins palliatifs et de sensibiliser le personnel à la nécessité de celle-ci. Par ailleurs, la MRS doit aussi avoir un lien fonctionnel avec un service de soins palliatifs hospitalier, collaborer à l'association en matière de soins palliatifs couvrant la zone géographique concernée et collaborer à la plate-forme régionale d'hygiène hospitalière de la zone dont elle fait partie.

Outre la collaboration susmentionnée avec un réseau palliatif, l'article 34 de l'annexe 11 de l'Arrêté du Gouvernement flamand dispose que :

« En ce qui concerne l'organisation de la planification anticipée des soins, des soins palliatifs et de fin de vie, le centre de soins résidentiels dispose d'une équipe interdisciplinaire. Au moins le médecin coordinateur et conseiller et le responsable désigné par l'initiateur possédant une formation spécifique en planification anticipée des soins, soins palliatifs et de fin de vie font partie de cette équipe interdisciplinaire. Cette équipe interdisciplinaire est chargée :

1° de développer une culture des soins palliatifs, dans le respect des choix du résident en matière de planification anticipée des soins, de soins palliatifs et de fin de vie, et de sensibiliser le personnel à la nécessité d'une telle culture ;

2° de formuler, à l'intention du personnel, des conseils pratiques et organisationnels sur la planification anticipée des soins, les soins palliatifs et de fin de vie ;

3° de mettre à jour les connaissances et les compétences des membres du personnel en matière de planification anticipée des soins, de soins palliatifs et de fin de vie ;

4° d'évaluer la qualité de la planification anticipée des soins, des soins palliatifs et de fin de vie et la mesure dans laquelle ceux-ci correspondent aux valeurs, besoins et choix du résident. »

2.2. Quant à l'encadrement en personnel soignant

2.2.1. Médecin coordinateur et conseiller

En 2014, l'AR du 9 mars 2014 modifiant l'AR du 21 septembre 2004 (MB 10-04-2014) a précisé la fonction de médecin coordinateur et conseiller :

« Dans chaque maison de repos et de soins, le gestionnaire désigne un médecin coordinateur et conseiller qui est un médecin généraliste et qui, au plus tard deux ans après sa désignation, est porteur d'un certificat obtenu après avoir suivi un cycle de formation spécifique donnant accès à la fonction de médecin coordinateur et conseiller. »

(Annexe 1^{re} "Maisons de repos et de soins", B. Normes spécifiques"3. Normes d'organisation. h.).

Si le médecin coordinateur doit assumer de nombreuses tâches en ce qui concerne l'organisation des soins, il n'est cependant pas appelé à intervenir en qualité de médecin traitant des résidents. Le libre choix du médecin traitant, voire de l'hôpital, est en effet rappelé :

« Le libre choix par le résident du médecin traitant et de l'hôpital lorsque cela est nécessaire, doit être respecté et ne peut être influencé d'aucune façon. Lorsqu'un résident n'a pas de médecin généraliste au moment de son admission ou si son généraliste renonce à poursuivre les soins à son patient, une liste actualisée des médecins généralistes disponibles doit être remise au résident. »

Ceci n'est qu'une application de l'article 6 de la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient :

« Le patient a droit au libre choix du praticien professionnel et il a le droit de modifier son choix, sauf limites imposées dans ces deux cas en vertu de la loi. »

Une réglementation similaire est à présent prévue pour la Communauté flamande dans l'article 65 de l'annexe 11 de l'Arrêté du Gouvernement flamand du 28 juin 2019]:

« §1er. Dans chaque centre de soins résidentiels disposant d'un agrément supplémentaire, l'initiateur désigne un médecin coordinateur et conseiller qui est un médecin généraliste agréé et qui, au plus tard quatre ans après sa désignation, est porteur d'un certificat donnant accès à la fonction de médecin coordinateur et conseiller. Ce certificat peut être obtenu après avoir suivi avec fruit un cycle de formation d'au moins 24 heures qui a été agréé par l'agence autonomisée interne des Soins et de la Santé.

(...)

§4. En concertation avec le directeur, le ou les infirmiers en chef ou, le cas échéant, les responsables d'équipe, le médecin coordinateur et conseiller assume toutes les tâches suivantes :

1° en relation avec le corps médical :

a) organiser, à intervalles réguliers, des réunions de concertation individuelles et collectives avec les médecins traitants ;

b) coordonner et organiser la continuité des soins médicaux ;

c) coordonner l'établissement et la mise à jour des dossiers des résidents tenus par les médecins traitants ;

d) coordonner les activités médicales afférentes à des affections qui constituent un danger pour les résidents ou le personnel ;

e) coordonner la politique de soins pharmaceutiques en concertation avec les médecins traitants et le pharmacien qui délivre les médicaments aux résidents du centre de soins résidentiels ou, le cas échéant, le pharmacien coordinateur et conseiller, ce qui, pour les médicaments, implique au minimum la rédaction et l'utilisation d'un formulaire pharmaceutique ainsi que l'utilisation judicieuse de classes de médicaments spécifiques et l'approche non pharmacologique alternative auprès des résidents du centre de soins résidentiels ;

f) informer activement les médecins généralistes qui travaillent au centre de soins résidentiels de la politique du centre de soins résidentiels concernant la prescription rationnelle de médicaments ;

2° perfectionnement et formation : participer à l'organisation des activités relatives au perfectionnement et à la formation et dans le domaine des soins de santé pour le personnel du centre de soins résidentiels et pour les médecins traitants concernés.

Le ministre peut préciser les tâches visées à l'alinéa 1° et déterminer quelles activités de formation entrent en considération pour le perfectionnement et la formation visés à l'alinéa 1^{er}, 2°.

§5. La désignation d'un médecin coordinateur et conseiller ne peut pas induire une limitation de fait du libre choix du médecin généraliste. »

2.2.2. Personnel infirmier et autre (AR 9 mars 2014)

L'AR du 9 mars 2014 a défini les normes d'encadrement ainsi que la fonction d'infirmier-chef.

En voici le texte :

c) La norme de personnel doit s'élever, par 30 résidents, à :

- au moins 5 équivalents temps plein praticiens de l'art infirmier, dont un infirmier en chef; au-delà des 30 premiers résidents, un infirmier en chef supplémentaire est obligatoire lorsque l'établissement dépasse la moitié de toute nouvelle tranche de 30 résidents;

- au moins 5 équivalents temps plein personnel soignant ou aides-soignants, dont au minimum 95 % d'aides-soignants; à dater du 1^{er} janvier 2015, seuls les aides-soignants entrent en considération;

- 1 équivalent temps plein kinésithérapeute et/ou ergothérapeute et/ou logopède, étant entendu que les deux premières disciplines sont dans tous les cas suffisamment représentées au sein de l'établissement et qu'il s'agit de personnel salarié ou nommé à titre définitif; la logopédie est offerte en fonction des besoins des résidents;

- 0.10 membre du personnel de réactivation compétent en matière de soins palliatifs pour le soutien aux soins des patients en phase terminale [...] ⁸ ;

⁸ La liste exhaustive des qualifications autorisées figure dans le texte légal.

- un équivalent temps plein praticien de l'art infirmier peut être remplacé, au prorata de maximum 1 équivalent temps plein par 30 résidents, et pour autant que la permanence visée au f) soit respectée [...]».

d) Lorsque la maison de repos et de soins compte plus de 75 lits, l'un des infirmiers en chef doit être délégué comme infirmier en chef coordinateur, dont la fonction et le minimum de formation requis sont fixés par le ministre qui a la Santé publique dans ses attributions.

e) Le ou les infirmier(s) en chef doit remplir les missions suivantes :

- assurer la gestion journalière du personnel infirmier et du personnel soignant;*
- coordonner le travail pluridisciplinaire du personnel infirmier et paramédical, du personnel de réactivation, des kinésithérapeutes et de aides-soignants;*
- organiser l'admission des nouveaux résidents, notamment par la collecte d'autant de données que possible sur leur état de santé et leur situation médico-sociale;*
- veiller à l'actualisation du dossier infirmier, paramédical, kinésithérapeutique et psychosocial du résident;*
- en concertation avec le médecin coordinateur et conseiller, formuler des propositions relatives à une politique nutritionnelle qui concilie les besoins alimentaires avec le plaisir de manger;*
- en concertation avec le médecin coordinateur et conseiller, formuler des propositions quant à la manière dont il convient de traiter les patients souffrant de démence dans la maison de repos et de soins, notamment en ce qui concerne l'approche non médicamenteuse, le cas échéant en collaboration avec la personne de référence "démence";*
- assister le médecin coordinateur et conseiller dans l'exercice de sa fonction. »*

Il est également précisé :

f) Un praticien de l'art infirmier est présent dans l'établissement de jour comme de nuit.

L'article 62 de l'annexe 11 de l'Arrêté du Gouvernement flamand du 28 juin 2019 dispose pour la Communauté flamande :

« La norme de personnel est définie de la manière suivante pour trente résidents d'un centre de soins résidentiels disposant d'un agrément supplémentaire :

1° au moins cinq équivalents temps plein infirmiers. Le centre de soins résidentiels dispose, soit dans ce nombre d'un infirmier en chef, soit en plus de ce nombre d'un responsable d'équipe titulaire au minimum d'un diplôme de bachelier dans un domaine des soins ou du bien-être. Au-delà des trente premiers résidents, un infirmier en chef ou un responsable d'équipe supplémentaire est obligatoire dès que la moitié de chaque

9 La liste exhaustive des qualifications autorisées pour ce remplacement figure dans le texte légal.

nouvelle tranche de trente résidents d'un centre de soins résidentiels disposant d'un agrément supplémentaire est dépassée.

2° au moins cinq équivalents temps plein aides-soignants ;

3° un équivalent temps plein kinésithérapeute, ergothérapeute ou logopède, étant entendu que les deux premières disciplines sont en tout état de cause suffisamment représentées au centre de soins résidentiels et qu'elles sont soit salariées, soit nommées à titre définitif. La logopédie est proposée en fonction des besoins des résidents ;

4° 0,10 équivalent temps plein membre du personnel de réactivation ayant une qualification en planification anticipée des soins, soins palliatifs et de fin de vie, afin d'apporter un soutien aux soins du résident en phase terminale [...]'¹⁰ ;

5° un équivalent en temps plein infirmier, à raison d'un équivalent temps plein maximum pour trente résidents peut être remplacé, dans la mesure où la permanence visée à l'article 48 est respectée [...]'. »

2.3. Planification anticipée des soins ou *Advance Care Planning* (ACP) - droits du patient

Dans les normes d'agrément, il est rappelé l'obligation « *du respect de la législation en matière d'euthanasie et de soins palliatifs, ainsi que du respect des volontés du résident concernant sa fin de vie et/ou de sa déclaration anticipée en matière d'euthanasie* ». Le respect des volontés du résident ne doit toutefois pas se limiter à la seule fin de vie et il s'agit de se référer à la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient. Non seulement cette loi pose le principe du droit du patient à des soins de qualité sans qu'une distinction d'aucune sorte ne soit faite, et au consentement éclairé et préalable à toute intervention médicale ainsi que le droit de refuser et ce, même de manière anticipée, mais elle prévoit également, en son article 14, un mode de représentation du patient, incapable de fait ou de droit d'exercer les droits développés dans cette loi : mandataire désigné par le patient, administrateur de la personne et à défaut la représentation en cascade : partenaire ou époux cohabitant, enfant(s) majeur(s), parent, un frère ou une sœur majeurs du patient.

Le droit de refuser un traitement et ce, de manière anticipée peut s'exprimer par des directives anticipées, avec ou sans désignation de mandataire.

S'est développé au cours de ces dernières années la mise en œuvre dans les maisons de repos du projet de soins personnalisé et anticipé. Depuis 2007, la Fondation Roi Baudouin a joué un rôle important dans la réflexion concernant la planification anticipée. En 2013, la Fondation a lancé un appel aux projets pilotes cherchant à mettre en pratique un projet de soin

¹⁰ La liste exhaustive des qualifications autorisées figure dans le texte légal.

¹¹ La liste exhaustive des qualifications autorisées pour ce remplacement figure dans le texte légal.

personnalisé et anticipé (PSPA). Ceci a permis de développer des modèles dont l'un peut être consulté sur le site internet de la plateforme des soins palliatifs de la Région wallonne¹².

Dans le décret flamand du 15 février 2019, il est décrit dans l'article 4 ce qu'on entend dans la Communauté flamande par

« planification anticipée des soins : un processus continu et dynamique de réflexion et de dialogue entre l'utilisateur, ses proches et le(s) prestataire(s) de soins, dans lequel les objectifs futurs de soins et de soutien peuvent être discutés et planifiés qui favorisent la prise de décision lorsque l'utilisateur n'est plus capable d'exprimer sa volonté »

Quant à l'organisation de la planification anticipée des soins, il est fait référence à l'article 34 de l'annexe 11 de l'Arrêté du Gouvernement flamand du 28 juin 2019, déjà cité ci-dessus dans le cadre des soins palliatifs (voir 2.1.).

Dans la Communauté flamande, l'application de la planification anticipée des soins fait partie du processus d'enregistrement des indicateurs qualité¹³.

2.4. Participation des résidents

En Région wallonne, l'article 341, § 1^{er}, du Code wallon de l'Action sociale et de la Santé prévoit:

« Dans chaque maison de repos ou maison de repos et de soins ainsi que dans chaque résidence-services, il est créé un Conseil des résidents composé d'habitants ou de leurs représentants et/ou de membres de leur famille. Le directeur ou son représentant peut assister aux réunions du Conseil des résidents. Afin d'assurer le bon fonctionnement de ce Conseil, celui-ci reçoit le soutien du personnel de l'établissement. Le service social de la commune où est installé l'établissement concerné est informé de la tenue des réunions du Conseil des résidents et invité à y assister au moins une fois par an. Le Conseil des résidents donne des avis et fait des suggestions, notamment au sujet du fonctionnement de l'établissement, de l'organisation des services, du projet de vie institutionnel et des activités d'animation. Lorsqu'au sein d'un même établissement pour aînés se retrouvent une maison de repos et/ou une maison de repos et de soins et/ou une résidence-services, un seul Conseil des résidents peut être mis sur pied. »

En Région bruxelloise, il est question de conseil participatif *« qui se réunit au moins une fois par trimestre »* et qui *« est composé des personnes âgées ou de leur représentant »* (Arrêté du 3 décembre 2009 de la Commission communautaire commune¹⁴).

12 <http://www.soinspalliatifs.be/2017-07-07-10-48-38.html>

13 <https://www.zorg-en-gezondheid.be/vlaams-indicatorenproject-voor-woonzorgcentra-vip-wzc>

14 Arrêté du 3 décembre 2009 du Collège réuni fixant les normes d'agrément auxquelles doivent répondre les établissements d'accueil ou d'hébergement pour personnes âgées et précisant les définitions de groupement et de fusion ainsi que les normes particulières qu'ils doivent respecter.

Dans la Communauté flamande, l'article 41 de l'annexe 11 de l'Arrêté du Gouvernement flamand du 28 juin 2019 énonce à cet égard :

« §1^{er}. Le centre de soins résidentiels crée un conseil des usagers et des familles. Le conseil des usagers se réunit au moins une fois par trimestre. Le conseil des familles se réunit tous les six mois. Le conseil des usagers et le conseil des familles peuvent toutefois être organisés conjointement. Dans ce cas, le centre de soins résidentiels garantit que les résidents constituent toujours au moins la moitié des personnes présentes. A la demande d'un résident ou d'un membre de la famille, un représentant du conseil local des aînés ou un représentant des associations d'intervenants de proximité et d'usagers peut faire partie du conseil des usagers. Les associations s'accordent à ce sujet. Si le centre de soins résidentiels n'est pas en mesure de répondre à la demande formulée, il motive ce choix.

§2. Le conseil des usagers et des familles peut émettre des avis, d'initiative ou à la demande du centre de soins résidentiels, sur toutes les matières qui ont trait au fonctionnement général du centre de soins résidentiels. Un compte rendu daté des réunions de ces conseils est rédigé et transmis à tous les résidents et à leurs représentants, famille ou intervenants de proximité. L'agence [Agentschap Zorg en Gezondheid] peut consulter ces comptes rendus. Si seuls des résidents présentant des troubles cognitifs séjournent au centre de soins résidentiels, le conseil des usagers peut être remplacé par un conseil des familles.

Un ou plusieurs représentants du centre de soins résidentiels sont invités à assister aux réunions du conseil des usagers ou des familles.

Le centre de soins résidentiels peut démontrer que les remarques et suggestions qui ont été formulées au conseil des usagers et des familles sont entendues, suivies et font l'objet d'un feed-back au conseil des usagers et des familles. »

3. Considérations éthiques

Les considérations éthiques qui suivent se déploient à partir de situations très concrètes et de contextes de pratique qui s'inscrivent dans les cadres légaux que nous avons mentionnés. Ces situations doivent évidemment beaucoup à l'organisation politique de la Belgique et la parcellisation des pouvoirs qui la caractérise. Dans la question qui nous occupe ici des relations entre maisons de repos et hôpitaux, différents niveaux de pouvoir (fédéral et fédérés) sont concernés et contraints de collaborer quasi quotidiennement, ce qui n'est pas sans impliquer quelques difficultés. Le lieu où ces difficultés se sont par exemple données à voir se situe au niveau de la mesure - chiffrée - du phénomène. Certes il existe un niveau central mais chaque Région a recueilli et colligé ses propres données, données intéressantes qui n'ont pas toujours été intégrées au niveau national. Sur un plan plus général, cette parcellisation a

eu des effets importants en termes de disparité décisionnelle, créant selon beaucoup une incertitude très forte sur les mesures qu'il s'agissait de mettre en œuvre. Elle a été en outre redoublée par une autre parcellisation, observée à un niveau inférieur. Une multitude d'acteurs sont intervenus pour donner des conseils, proposer des aides à la décision, envoyer des instructions sans hiérarchisation claire de ces niveaux de parole, ajoutant à la confusion ambiante.

Le premier aspect éthique de la gestion de la crise a trait à l'égalité de traitement ou plutôt à **l'inégalité de traitement** dont les personnes résidant en maison de repos ont été victimes, non seulement par rapport à la population générale mais également par rapport aux personnes âgées vivant à domicile. De plus, le sort de ces personnes a été très variable d'une maison de repos à l'autre. La pandémie a durement touché les centres de soins résidentiels. Outre les facteurs épidémiologiques, d'importants facteurs structurels et conjoncturels ont également joué un rôle. Certaines maisons de repos ont trouvé des moyens de riposte dont d'autres n'ont pu bénéficier. Toutes celles qui ont été fortement touchées ont souffert et bien entendu singulièrement celles qui ont manqué de ces moyens, « qui ont manqué de tout », ont dit certains. Les médias, de précédents rapports (MSF, AI) et nombre de témoignages au sein des assemblées législatives ont révélé l'étendue de cette souffrance et aussi parfois l'incroyable inventivité dont les personnels et les directions ont fait preuve pour y faire face.

Une des principales composantes de cette inégalité concerne l'accès aux services hospitaliers. Les médias ont régulièrement fait état de refus d'admission qui auraient été moralement et légalement condamnables, arguant que ces refus auraient été fondés sur le seul critère de l'âge, les résidents de plus de 75 ans, voire de 65 ans, étant ouvertement déclarés comme non éligibles, sans considération d'autre critère. Si une telle affirmation a pu être entendue dans le cadre de cet avis, la quasi-totalité de nos témoins ont assuré que, pour leur part, ils n'avaient jamais eu à déplorer une telle situation. Bien que nous n'ayons ni la vocation ni les pouvoirs d'établir une quelconque vérité empirique sur cette question, il nous semble néanmoins qu'une telle situation, si elle a pu advenir, a été de toute façon ponctuelle et nullement systématique. Ceci n'empêche bien entendu pas que la lumière doive être faite sur ces cas, fussent-ils extrêmement minoritaires, en en identifiant les causes à la fois conjoncturelles et structurelles. C'est l'objet du point 3.1 qui traite de l'inégalité dans l'accès aux hôpitaux.

Une analyse éthique plus approfondie des situations diverses qu'ont connues les maisons de repos ne révèle pas seulement un problème d'inégalité de traitement, mais aussi un manque de considération pour l'**autonomie** des personnes âgées institutionnalisées (point 3.2). En procédant par élargissements successifs, le présent avis interroge la place des maisons de

repos dans le système de santé (point 3.3) et, plus généralement, la place des personnes âgées vulnérables dans la société (point 3.4).

3.1. Considérations éthiques relatives aux relations entre les maisons de repos et les hôpitaux

3.1.1. Refus d'admission et priorisation

Si beaucoup d'inquiétudes et de suspicion se sont exprimées à propos des refus d'admission, il est à noter que ceux-ci ne sont pas « non éthiques » en soi, bien au contraire. Dans certains cas, le refus d'admission aux soins intensifs peut se justifier pleinement au plan médical comme au plan éthique, par exemple dans la situation où, en raison de l'état clinique du patient, lui prodiguer des soins intensifs s'assimilerait à une obstination déraisonnable.

Par exemple, pour ce qui concerne la COVID-19, certains patients, en raison de leur état de santé et de leur fragilité, n'ont quasiment aucune chance de retirer un bénéfice quelconque d'une intubation au regard de la souffrance qu'ils auraient à endurer. Ici, la seule décision qui puisse être qualifiée d'éthique consiste bien à éviter une telle intervention et à leur assurer, à la place, des soins de confort.

En temps ordinaire, l'opportunité d'une admission aux urgences et aux soins intensifs est évaluée à l'aune des chances raisonnables de survie et d'amélioration de l'état du patient. Il s'agit d'une réflexion portant sur la **proportionnalité des soins**, qui vise à proportionner les soins administrés aux résultats espérés, donc d'éviter les interventions qui offrent un bénéfice thérapeutique insuffisant tout en étant lourdes ou délétères pour le patient. La littérature scientifique et les recommandations expertes préconisent, en situation de pénurie, d'appliquer ces procédures de décision normales et les critères pertinents avec autant, sinon plus de rigueur encore (Vincent & Creteur¹⁵). Si, en temps ordinaire, l'orientation sélective des patients en fonction de leur état de santé est de mise, a fortiori la priorisation nécessaire en situation de pénurie entraînera-t-elle la non-admission de certains patients à certains soins. Il est évident pour le Comité que l'application de critères supplémentaires à ceux du temps ordinaire et spécifiques à la situation de crise et de saturation potentielle, ne peut s'envisager qu'au cas par cas et lorsque tous les efforts ont été préalablement accomplis pour organiser le système de soins de manière à assurer une disponibilité optimale en soins intensifs et que toutes les possibilités de transfert vers d'autres structures ont été épuisées.

15 Vincent, J.-L., Creteur, J., « Ethical aspects of the COVID-19 crisis: How to deal with an overwhelming shortage of acute beds », *European Heart Journal: Acute Cardiovascular Care*, 2020, 0(0), p. 3

Si nombre de refus d'admissions aux soins intensifs peuvent s'expliquer par l'application des bonnes pratiques (procédures et critères d'admission valables en situation ordinaire) et le souci des hôpitaux de préserver la capacité dans des situations exceptionnelles, cela ne signifie pas qu'il n'y eut pas des problèmes importants en ce qui concerne les transferts de personnes résidant en maison de repos vers l'hôpital et de l'hôpital vers les maisons de repos. Pour les témoins auditionnés, il est bien convenu que des personnes qui, en temps ordinaire, auraient pu bénéficier d'une hospitalisation n'y ont pas eu accès ou, si accès il y eut, qu'elles ont été renvoyées à la maison de repos prématurément, c'est-à-dire avant que les maisons de repos se sentent aptes à gérer la situation médicale ou sanitaire. Le premier des droits du patient est de recevoir les soins les meilleurs en fonction de sa situation, accessibles et de qualité ; que des décisions, prises avec l'intention louable de ne pas saturer les soins hospitaliers dans le but d'en préserver l'accessibilité n'aient pas permis que certains résidents reçoivent de tels soins, pose une question éthique.

Il semble clair que l'ambiance générée par le compte rendu des situations de saturation à l'étranger, par les annonces de saturation imminente en Belgique et par la perspective d'avoir à prendre des décisions difficiles, a affecté, au niveau des maisons de repos comme au niveau des hôpitaux, les décisions de transfert ou de maintien des résidents à l'hôpital. Souvent, il a été référé à des situations de « catastrophe » pour qualifier ce qu'il serait plus juste de nommer situations « d'urgence ». La différence entre les deux concepts est de l'ordre des possibilités d'anticipation qui sont présentes en situation d'urgence, et qui existaient dans le cas de la crise COVID, au moins en partie et pour les divers secteurs (cf. notamment l'avis 48 du Comité concernant une épidémie d'Influenza¹⁶). Tout n'était pas prévisible, mais l'on pouvait se préparer à certains aspects, notamment le fait de disposer, à l'échelle des institutions comme à celle du pays, du matériel nécessaire pour faire face à une épidémie (stock stratégique d'EPI, tests, matériel et médicaments nécessaires pour les soins). La confusion entre urgence et catastrophe a été induite et exacerbée par des situations de saturation à l'étranger alors que, à l'échelle de la Belgique, il n'y a pas eu de saturation.

Ceci ne signifie pas pour autant que la crainte de cette saturation fut infondée. Durant la première vague, à certains endroits, on fut très proche du débordement. Et les perspectives en cours pouvaient faire craindre le pire. Cette crainte ne concernait par ailleurs pas seulement la disponibilité des infrastructures à la prise en charge des patients COVID mais aussi les possibilités de répondre aux autres cas d'urgence. Elle a engendré, en certains lieux, un climat général de panique et de grande confusion, aussi bien en Belgique qu'à l'étranger, ce qui pourrait expliquer certaines déclarations publiques de soignants quant au fait qu'il fallait éviter d'hospitaliser des résidents de maison de repos – ce type de déclarations interrogeant

16 <https://www.health.belgium.be/fr/avis-ndeg-48-plan-operationnel-belge-pandemie-influenza>

la valeur d'**égalité de traitement**. Ce climat anxiogène a parfois suscité des refus de transfert par les résidents eux-mêmes à l'arrivée des ambulances du SMUR.

Au-delà de ces éléments contextuels, la problématique de l'accès aux services hospitaliers a de multiples causes structurelles : des causes matérielles, organisationnelles et professionnelles, et enfin des causes liées à la communication entre maisons de repos et hôpitaux, et ce en dépit du fait qu'en de nombreux endroits les hôpitaux sont venus en soutien des maisons de repos. Cette crise a été l'occasion d'un report de soins pour toute la population afin que le système de santé puisse traiter les patients atteints de la COVID. Il n'en reste pas moins que la situation des personnes résidant en maison de repos a été spécialement dramatique et que, dans leur cas, les soins essentiels n'ont parfois pas pu être dispensés.

- *La crainte de la saturation des services hospitaliers a influencé les prises de décisions en matière de transfert. En outre, la crise a révélé des déficiences structurelles du système de soins, qui préexistaient largement avant son déclenchement : ces faiblesses structurelles ont amplifié les problèmes conjoncturels, et ont ainsi rendu plus difficile la gestion de la crise. Cette crise doit nous inviter à repenser l'organisation générale du système de soins au regard des valeurs essentielles qui doivent la fonder en particulier en ce qui concerne les soins dévolus aux personnes âgées.*

3.1.2. Les causes matérielles

De multiples et très importants manques matériels ont été relevés, parfois cumulés : manque d'équipements de protection individuelle (EPI) et en particulier de masques, manque de médicaments et de matériel de soins comme les oxyconcentrateurs, manque de produits destinés aux soins de confort et à la sédation pour les patients en fin de vie, manque de matériel de dépistage pour organiser le testing et donc gérer la situation. Ces manques matériels se sont non seulement produits dans les maisons de repos et de soins, mais également, par exemple, dans le secteur des soins de première ligne.

Ces manques divers de matériel indispensable à la gestion de la situation ont amené les soignants et directions de certaines maisons de repos à se sentir en situation de dénuement extrême, amenant à ce que des décisions de transfert vers les hôpitaux soient prises en catastrophe dont certaines ont pu passer pour non éligibles aux yeux des urgences hospitalières, justifiant un refus de prise en charge par le SMUR ou un renvoi immédiat par les hôpitaux.

Plusieurs raisons peuvent être identifiées à la base de ces manques matériels :

- La non-préparation des institutions et des autorités avant la crise (absence d'un stock stratégique) ;
- La priorité donnée aux hôpitaux pour la fourniture du peu de matériel présent (EPI, tests, médicaments) entraînant que les fabricants livraient ceux-ci en priorité, voire refusaient les commandes des maisons de repos ;
- La vocation mixte de lieu de vie et de lieu de soins des maisons de repos, qui a entraîné que ces dernières ne disposaient pas de matériel de soins suffisant, en particulier pour des soins complexes, et a compliqué l'application de certaines mesures comme le cohortage (le regroupement des personnes contaminées d'une part et des personnes saines d'autre part) par exemple ;
- Le manque de certaines compétences (cf. ci-dessous), qui a pu entraîner une utilisation inadéquate du matériel ou une organisation inadéquate des mesures sanitaires.

Certaines maisons de repos ont géré ce manque par des commandes à grands frais, des stocks précoces de matériel médical en début de crise, le passage à du matériel non médical de remplacement (acheté dans des magasins de bricolage ou de sport), etc., mais toutes n'ont pas eu cette possibilité financière ou cette vision prospective.

En outre, l'utilisation du peu de matériel disponible aurait nécessité des directives concrètes (par exemple sur l'utilisation des EPI), stables et arrivant en temps utile, la présence de médecins, d'infirmiers et de membres du personnel en suffisance (pour les traitements et soins), et une vision claire de la situation et des personnes infectées ou non (donc des tests). En l'absence de ces éléments, il se peut que du matériel ait parfois été mal utilisé.

- *Le manque de matériel et l'absence d'anticipation pour faire face à une situation d'urgence ont été particulièrement critiques durant cette période.*

3.1.3. Les causes organisationnelles et professionnelles

La crise a été marquée dans bien des maisons de repos par une désorganisation totale des soins, touchant diverses catégories de personnels. Il faut rappeler que leur cadre institutionnel est différent de celui des hôpitaux. Cela a des conséquences pour l'organisation des soins et l'encadrement en personnel, aussi bien en nombre qu'en qualifications.

De l'avis général les normes légales d'encadrement sont largement insuffisantes au regard de la complexité croissante des soins.

Pour ce qui concerne les **médecins**, il est arrivé à de nombreux endroits que les médecins généralistes cessent de visiter leurs patients dans les maisons de repos, d'une part par crainte de la contamination des résidents et aussi de la leur et, d'autre part, parce qu'à partir d'un moment ils ont été interdits d'entrée par les directions des maisons de repos, parfois conformément à certaines directives extérieures (AFRAMECO). La directive arrêtant les visites de routine n'a pas toujours été bien comprise, certaines maisons de repos interprétant celle-ci comme l'arrêt complet de toute visite des médecins traitants alors qu'elle prévoyait qu'ils pouvaient encore rentrer mais à la seule condition d'être sollicités par les directions. Plusieurs témoins questionnent le rôle du médecin traitant, et la multiplicité de ces médecins au sein d'une même institution (un médecin pour trois résidents en moyenne). Comment concilier le droit de choisir son médecin de famille avec une organisation institutionnelle efficiente et permettant une bonne qualité des soins ? Ce questionnement éthique ne viserait pas à imposer un médecin aux résidents, mais à trouver un juste milieu entre un droit individuel et une gestion médicale cohérente.

Certaines maisons de repos ont été par ailleurs dépourvues de médecin coordinateur, soit parce que la taille ou les caractéristiques de la structure faisaient qu'il n'en existait pas au départ, soit parce que, dans de rares cas, les médecins coordinateurs existants ont limité leur activité pour se protéger eux-mêmes et/ou par crainte de contaminer les résidents. Dans d'autres structures, cependant, l'activité des médecins coordinateurs s'est poursuivie, voire amplifiée, menant à des visites quotidiennes. Il est à noter que l'expérience pendant cette période de la crise a mis en évidence le rôle du médecin coordonnateur et la nécessité de le revoir. Nous renvoyons le lecteur vers la proposition en cette matière faite par le Centre académique de Médecine générale de la KUL, et *Domus Medica*¹⁷.

Dans ce contexte général de diminution de la présence médicale, voire parfois de suppression de celle-ci, les soignants non-médecins et membres du personnel se sont retrouvés seuls pour prendre des décisions sanitaires, voire dans certains cas médicales, qui dépassaient parfois leurs compétences professionnelles telles qu'elles sont fixées par la loi. Si des contacts téléphoniques avec des médecins hospitaliers, gériatres notamment, ont pu quelque peu faciliter les choses, la situation de ces personnels s'est avérée extrêmement difficile, d'autant plus que leur niveau de formation pour faire face à une telle problématique est unanimement reconnu comme insuffisant (lacunes dans la formation à l'hygiène, à la protection et au contrôle en cas d'épidémie, à la gériatrie, ...).

17 Kool E, Cordemans K, De Lepeleire J. De Coördinerende en Raadgevende Arts in Woonzorgcentra – naar een nieuwe functieomschrijving binnen sterk interprofessioneel teamwerk Vanuit een samenwerking van Crataegus, Domus Medica en de KU Leuven, 1-51. Leuven/Antwerpen KU Leuven/Domus Medica; 2021.

Il est à noter qu'il existe des accords de collaboration entre maisons de repos et hôpitaux (convention de collaboration fonctionnelle). L'existence de ces accords de collaboration recouvre toutefois des situations et des réalités très diverses, et souvent méconnues de part et d'autre (cf. point 3.1.4).

Pour ce qui concerne **les autres professionnels des soins de santé** (infirmiers et aides-soignants, kinésithérapeutes, paramédicaux...), leur présence est variable selon le statut des maisons de repos (lits MRS, secteur, etc.) mais déjà connue comme structurellement insuffisante avant la crise. La conjonction du travail supplémentaire lié à la crise, de l'absentéisme pour maladie ou quarantaine (ou crainte d'être contaminé), des responsabilités supplémentaires et parfois excessives notamment au niveau médical, a amené ceux-ci à n'être pas toujours en mesure d'évaluer correctement la situation des résidents ou d'y répondre de façon adéquate. Il se peut donc que des demandes d'hospitalisation aient été formulées de manière injustifiée ou, au contraire, n'aient pas été formulées alors qu'elles auraient été nécessaires. Il se peut également que l'état de santé de résidents se soit dégradé à cause de cette absence de personnel et de matériel, alors que la situation aurait habituellement (hors crise) pu être gérée en maison de repos.

Les autres membres du personnel (techniciens, cuisiniers etc...), bien que moins impliqués dans des décisions d'hospitalisation, ont été affectés par des difficultés semblables.

Pour ce qui concerne les **directions des maisons de repos**, leur contexte structurel d'activité est également variable d'une maison de repos à l'autre (présence d'un infirmier en chef, personnes issues de différents groupes professionnels à caractère plutôt soignant ou plutôt gestionnaire). Ainsi en va-t-il des modalités du leadership. Dans certaines maisons ce leadership fut assuré grâce à une relation structurelle étroite entre la direction et le médecin-coordonateur, relation inexistante ailleurs. Les modalités de leadership sont aussi fortement dépendantes de la taille de la maison de repos, généralement plus organisées dans les maisons de repos appartenant à un même pouvoir organisateur et bénéficiant pour cette raison d'une meilleure économie d'échelle. Ces directions ont disposé de marges de manœuvre plus ou moins importantes, notamment au niveau financier, et ont été confrontées à une importante charge administrative (décrypter et mettre en œuvre les directives variées et changeantes, réaliser les déclarations demandées concernant le suivi de la situation épidémique, etc.). Elles ont parfois été impliquées dans la décision de poursuivre ou de cesser les demandes d'hospitalisation, ou d'orienter la décision d'hospitalisation pour des résidents spécifiques, notamment en l'absence de médecin. La formation des directions de maison de repos est également pointée comme largement insuffisante sur les éléments d'hygiène, de gestion de crise, de connaissances de la personne âgée, d'éthique clinique.

- *La question de la présence médicale dans les maisons de repos durant la première vague a suscité depuis une importante interrogation éthique. Elle a également mis en évidence le rôle du médecin coordinateur et ravivé la problématique du nombre de médecins traitants dans les maisons de repos.*

Outre l'insuffisance structurelle en personnel, la formation de celui-ci et des directions de maisons de repos est pointée comme largement insuffisante, notamment sur les éléments d'hygiène, de gestion de crise, de connaissance de la personne âgée, d'éthique clinique.

3.1.4. Les causes liées à la communication et à la compréhension réciproque

La convention de collaboration entre hôpital et maison de repos prévoit une concertation deux fois par an, le partage d'informations et la possibilité de poser des questions, une facilitation de l'hospitalisation si nécessaire ; l'hôpital peut également offrir du soutien psychologique, du matériel médical y compris de l'oxygène, des conseils (médicaux, en hygiène), du soutien en personnel infirmier. Cependant, la convention n'était pas toujours mise en œuvre concrètement avant la crise, ce qui pose la question du contrôle et de la responsabilité des autorités. Il n'est pas certain que la collaboration entre les maisons de repos et les hôpitaux soit pleinement assurée et effective, que ce soit aux niveaux de la politique de transfert dans les deux sens, de l'éthique dans les soins (comme de la collaboration avec le comité d'éthique hospitalier...) et/ou des mesures sanitaires. En outre, durant la crise, les besoins des maisons de repos ont rapidement excédé les capacités des hôpitaux, eux-mêmes confrontés à leurs propres difficultés.

L'impératif premier de la gestion de la crise, qui n'a d'ailleurs pas changé depuis, était la prévention de la saturation des hôpitaux. Toutes les mesures se justifient peu ou prou au nom de cet objectif. En conséquence, la perspective d'une saturation possible a généré une crainte, plus ou moins importante selon les endroits, qui s'est avérée très performative. Elle a produit de funestes effets.

Cette crainte se trouve notamment impliquée dans ces témoignages qui rapportent qu'au début de l'épidémie, des messages plus ou moins explicites émanant du monde hospitalier - mais aussi des médias - signifiaient aux maisons de repos qu'il ne servait à rien de référer des malades sévères aux urgences parce qu'ils n'y bénéficieraient pas de meilleurs soins, que donc référer aurait représenté une délocalisation vaine et douloureuse pour les résidents.

Des protocoles ont été produits par certaines sociétés professionnelles et des comités d'éthique hospitaliers pour gérer le fonctionnement de l'hôpital et des soins intensifs. Ils

proposaient une aide à la décision basée sur des critères d'admission particulier – notamment en lien avec l'échelle de fragilité clinique (*Clinical Frailty Scale*). Une lecture formaliste de ces protocoles a pu décourager certaines maisons de repos de faire hospitaliser certains de leurs malades. Ce formalisme a pris le pas sur l'indispensable délibération qui caractérise habituellement le processus de prise de décision. Les auteurs de ces protocoles se sont expliqués depuis pour dire qu'ils avaient été parfois interprétés de façon trop restrictive, et ce aussi bien par les hôpitaux que par les maisons de repos, anticipant le risque d'une saturation des services de soins intensifs et des autres services hospitaliers.

Enfin, à la source de ces problèmes de transfert, on peut identifier les facteurs défavorables dans chacun des deux types de structure et pointer le déficit problématique de la communication entre eux. La communication a été empêchée d'abord en raison de la présence parfois très faible de médecins au sein des maisons de repos. Celles-ci ont été parfois dans la méconnaissance des exigences spécifiques des urgences ; les hôpitaux ignoraient pour beaucoup les difficultés de prise en charge au sein des maisons de repos. Selon certains, cette méconnaissance mutuelle explique que des résidents aient été envoyés vers des structures hospitalières sur des bases considérées par les services d'urgence ou de soins intensifs comme médicalement insuffisantes ou non adéquates, donc susceptibles de les engorger inutilement, alors même que ces résidents auraient pu être mieux soignés à l'hôpital que dans les maisons de repos manquant d'équipement et/ou de personnel. Même si leur tableau clinique pouvait apparaître aux personnels hospitaliers comme ne justifiant pas une hospitalisation, ces mêmes personnels ignoraient pour la plupart les difficultés de les soigner dans leur résidence.

Un exemple est la capacité à administrer de l'oxygène. Certes, elle existe dans les deux types de structure. Cependant, le débit possible est moindre dans les maisons de repos et n'était pas toujours suffisant pour couvrir les besoins des personnes souffrant de la COVID-19. En outre, cette administration y nécessitait un oxyconcentrateur par personne, et ce type de matériel s'est rapidement avéré manquant. Des exemples similaires peuvent être décrits à diverses étapes de la prise en charge des symptômes, ainsi que pour la prévention de la transmission de la maladie entre personnes résidant en maison de repos.

Si beaucoup de témoignages soulignent l'excellence des relations entre maisons de repos et médecins hospitaliers — singulièrement les gériatres —, il n'en reste pas moins que certains d'entre eux rapportent que les appels à l'aide n'ont pas été entendus, et cela en raison de la surchauffe hospitalière du moment. Un dialogue préalable à toute demande de déplacement d'une personne dans un sens ou dans l'autre aurait probablement permis une meilleure appréhension des capacités de chacun et des besoins de la personne, mais ces discussions

n'ont en général pas eu lieu dans un contexte compliqué par la crise vécue de part et d'autre (avec d'heureuses exceptions).

Il est à noter que la communication sur les enjeux liés à l'hospitalisation a également manqué envers les résidents et leurs proches. Il eut été souhaitable de favoriser la concertation et la transparence sur les critères décisionnels relatifs à l'hospitalisation ou au retour en maison de repos.

Une des principales recommandations devrait donc concerner la connaissance et la compréhension réciproques des contextes et des réalités de travail entre les deux types de structures, notamment en assurant une bonne coordination et communication entre ces structures. Il s'agit de renforcer le principe de la convention entre hôpitaux et maisons de repos, principe déjà bien développé à certains endroits mais pas partout. Là où une telle convention existait et était concrètement mise en œuvre, la gestion de la crise a été notoirement beaucoup moins problématique. Cette convention devrait permettre :

- Une synergie plus grande entre les divers personnels des maisons de repos (médecins, directions, infirmier.e.s, ...) et les médecins hospitaliers, surtout les gériatres avec lesquels la collaboration est grandement réclamée au sein des maisons de repos ;
 - Des possibilités accrues de formation, notamment continue, des personnels des maisons de repos et en particulier en matière d'hygiène et de prévention et de contrôle des épidémies ;
 - Un soutien en matière de personnel et de matériel (en cas de manque critique) ;
 - Un accompagnement à la réflexion éthique sur le lieu de travail.
- *Il a manqué de coordination, de communication et de compréhension mutuelle entre maisons de repos et hôpitaux, et également de communication envers les résidents et leurs proches.*

3.2. Une autonomie en manque de considération

La deuxième dimension éthique de la problématique des transferts des maisons de repos concerne l'autonomie des personnes âgées, une autonomie qui n'est pas toujours suffisamment reconnue en temps ordinaire et encore davantage mise à mal en temps de pandémie.

C'est une des raisons importantes qui ont pesé sur les décisions d'hospitalisation. Les projets de soins personnalisés et anticipés semblent souffrir d'un réel problème d'application, voire être absents en certains endroits de la partie francophone du pays. Il est important de

mentionner ici que les personnes institutionnalisées, le sont parfois pour des raisons de troubles cognitifs, voire de démence, qui interfèrent avec leur autonomie dans la vie de tous les jours. Ainsi des décisions de transfert ont pu être prises qui auraient pu ne pas l'être si on avait connu les volontés de fin de vie des résidents ... et inversement. Il est fondamental de mettre en place, dès l'admission de ces personnes, la planification anticipée des soins incluant le projet de vie, remplie seul ou avec le mandataire, administrateur ou représentant du résident. Cela simplifierait les discussions tenues dans des situations d'urgence telles que celles connues durant la pandémie de COVID-19, ainsi qu'au quotidien.

Ce problème de respect de l'autonomie s'est aussi marqué à travers la difficulté, voire l'impossibilité, pour les personnes résidant en maison de repos d'entrer en contact avec leur médecin traitant. Souvent, ces médecins ne pouvaient plus venir à la suite des mesures de sécurité prises ou en raison de problèmes organisationnels potentiels. Ces problèmes auraient dû être gérés par une meilleure communication entre les soignants, et non en privant les résidents de cette personne de référence. L'encadrement médical aurait ainsi pu bénéficier de plus de cohérence, sans nuire à l'autonomie des résidents en incluant une personne qui connaît bien ceux-ci.

La question de l'autonomie est plus large que la seule volonté du résident. Celui-ci appartient à un système familial dont il faut également connaître et prendre en compte les souhaits. Ceci est d'autant plus vrai lorsque la personne n'est pas en mesure d'exprimer pleinement ses volontés.

Ce manque d'autonomie constitue un point noir souvent avancé. Aujourd'hui, on observe en réponse à ce problème une attention croissante pour des expériences de participation comme l'expérience suédoise des « *Tubbe* »¹⁸, modèle de gestion des maisons de repos qui place les résidents au centre des décisions, qu'elles soient individuelles ou collectives. Ce modèle est déjà à l'œuvre dans plusieurs maisons de repos belges. Le Comité recommande également que la défense des droits des résidents soit assurée de manière systématique et structurelle dans les institutions. Nous pensons à une personne dans l'institution, qui serait officiellement chargée de cette tâche, et ce afin d'éviter des situations ou des attitudes contraires à toute déontologie professionnelle. Dans cet esprit, une fonction de médiation indépendante « droits du patient » pourrait être rendue obligatoire dans les maisons de repos, comme elle l'est déjà dans les hôpitaux et dans les maisons de soins psychiatriques. Cette fonction de médiation a

18 Le modèle *Tubbe* est un modèle d'organisation et de gestion originaire de Suède et utilisé avec succès dans diverses maisons de repos et de soins. *Tubbe* repose sur une philosophie qui accorde une place prépondérante à l'autonomie, la communication et la prise de décision avec toutes les parties prenantes – résidents et personnel. Plus d'informations sur le modèle *Tubbe* sur www.kbs-frb.be/fr/Activities/Publications/2018/20180626avc.

un rôle de réception et de gestion des plaintes et de sensibilisation aussi bien des résidents que des membres du personnel, aux droits du patient.

Dans les situations particulières où la saturation a été atteinte - mais il a été montré que la simple crainte de saturation a pesé aussi sur les décisions -, ce respect de l'autonomie aura été compliqué par la recherche de **l'équilibre entre l'individuel** (le droit de chacun à accéder aux soins nécessaires) **et le collectif** (la finitude des ressources et la nécessité de les répartir au mieux sur la collectivité). Ce dilemme s'est posé dans les maisons de repos où, notamment suite aux décisions de non-hospitalisation, des soins corrects (en matériel, en personnel) n'ont pu être dispensés à tous et toutes dans certains cas. Ce point et d'autres feront l'objet d'un second avis ciblant la continuité des soins dans les maisons de repos.

- *En tout état de cause, les situations difficiles rendent plus aigües encore, non seulement la question du respect de l'autonomie, mais aussi celle des ressources que l'activation de l'autonomie nécessite quand il s'agit de prendre des décisions respectueuses des personnes.*

3.3. Réflexions éthiques générales sur la place des maisons de repos dans le système de santé

Il a été montré que les problèmes éthiques soulevés par les relations entre maisons de repos et hôpitaux - inégalité de traitement et manque de volonté d'autonomisation - étaient sous-tendus par les structures et processus de décision, propres à chaque entité, et par les problèmes d'articulation entre ces entités. En fait, ils invitent à réinterroger les spécificités respectives de chaque structure et leurs rapports nécessaires.

Les personnels des maisons de repos n'ont cessé de mettre en avant que leurs institutions étaient d'abord et avant tout des lieux de vie. Que le soin s'y déclinait davantage dans les termes de l'attention à l'autre, de la sollicitude, du « prendre soin » dans la perspective d'une éthique du « *care* », que dans celle, plus technique et plus biomédicale, du « *cure* ». Ces deux dimensions sont certes présentes dans les deux types de structures, mais dans des proportions variables. L'évolution de l'activité hospitalière - la place grandissante de la technologie, l'augmentation de la charge administrative, la réduction des durées de séjour - ont fortement réduit ces dernières décennies le temps qu'il est encore possible de consacrer à la présence soignante au chevet du patient. Le « *care* » y a perdu du terrain, souvent au grand regret du personnel soignant lui-même. Dans les maisons de repos, le vieillissement de la population résidente a accru la nécessité d'une couverture médicale plus substantielle. Ce faisant, une crainte de plus en plus forte se fait entendre, pas partout sans doute, à l'endroit d'une potentielle médicalisation de ces lieux au détriment de l'attention sensible à la fragilité

des personnes et à ce qui donne du sens à leur vie. Ce qui s'exprime souvent dans cette crainte, c'est le souhait que la médecine, telle qu'elle se pratique à l'hôpital, aux urgences et aux soins intensifs, ne constitue pas, au sein des maisons de repos, la norme dominante. Ce souhait, lorsqu'il existe, doit être entendu car il manifeste tout à la fois un souci de protection des personnes vulnérables et le choix éthique de l'autonomie : celui de leur donner la parole et la capacité de décider. Et partout où ce souhait, qui est le souci d'autrui, n'existe pas, il paraît nécessaire de s'interroger sur les raisons de son absence : manque d'effectifs, personnel pressurisé, lui-même écarté des canaux de la décision, outils informatiques parfois peu adaptés aux soignants et chronophages ... et, peut-être plus essentiel encore, manque des dispositifs de soutien mais aussi des compétences relationnelles qui permettent l'expression d'une telle parole, compétences auxquelles l'importance qu'elles méritent n'est pas toujours accordée.

Cette défiance à l'égard des hôpitaux dans le chef de certaines maisons de repos, et inversement des hôpitaux envers les maisons de repos, ne facilite évidemment pas la relation entre eux, ni l'examen dépassionné du dispositif médical à mettre en place, ni *a fortiori* d'un dispositif à même de faire face à une épidémie. Comment créer au sein des maisons de repos une place à l'approche médicale qui ne prenne pas toute la place ? Comment y faire prévaloir la logique du *care* ? C'est à cela, c'est-à-dire à la prise en considération de ce qui compte pour un lieu de vie et pour ceux et celles qui y vivent, que l'établissement de liens fonctionnels entre les deux structures pourrait contribuer. À la condition qu'il soit tenté d'égaliser un tant soit peu les positions, entre équipe hospitalière et équipe de maison de repos, entre décideurs hospitaliers et décideurs des maisons de repos et avec, au centre, le point de vue des patients/résidents et de leurs proches le cas échéant.

C'est aussi cela qui devrait mener à une relation moins paternaliste avec les personnes âgées, qu'elles soient résidentes ou hospitalisées, en leur donnant une place décisionnelle par rapport à leur vie et à leur fin de vie. Cet aspect devrait prendre une place plus importante dans la formation permanente des personnels, aussi bien des hôpitaux que des maisons de repos.

Prendre en considération et au sérieux la parole des maisons de repos dans toutes leurs composantes, c'est aussi lui donner une légitimité que les soignants et les personnes dont ils s'occupent n'ont pas toujours eue jusqu'à présent. C'est en cela qu'une revalorisation des personnels se justifie pleinement, en ce qui concerne la formation, la rémunération, les normes d'encadrement notoirement insuffisantes, les conditions de travail, la considération offerte au travail réalisé en maison de repos. Personnels des maisons de repos et personnes âgées ont partie liée.

Des collaborations inter-structurelles devraient permettre de co-construire en permanence les relations entre maison de repos et milieu hospitalier sur la base de projets de vie décidés collectivement, sans avoir à les soumettre à des exigences hospitalières considérées comme dominantes et intangibles. La compréhension réciproque ainsi gagnée ne peut que favoriser les prises de décision des uns et des autres, et notamment celles relatives aux transferts. Que veulent les personnes âgées comme vie et conséquemment comme médecine ? Répondre à cette question c'est remettre les personnes âgées et les personnes qui les accompagnent au centre du jeu, et cela ne regarde pas que la vie au sein des maisons de repos. Pour ce qui concerne plus particulièrement ces dernières, une attention particulière aux conseils de résidents, leur conférant une réelle importance dans la vie de l'institution et dans les relations de l'institution avec le milieu hospitalier, contribuerait assurément à cette évolution participative. Une coordination réglée par la convention de collaboration et gérant ces relations inter-institutionnelles, pourrait non seulement assurer aux divers personnels (directeurs de maisons de repos inclus) une formation continuée qui soit consistante, mais également poser les bases d'une politique de personnel plus cohérente organisant par exemple l'échange de compétences et assurant une meilleure compréhension mutuelle des réalités de travail.

Comme mentionné ci-dessus, la qualité et la quantité du personnel et sa gestion ont un impact sur le bien-être de ces membres du personnel. Le manque de soutien approprié conduit inévitablement à la frustration, au stress moral et à l'épuisement. Nous nous référons à la littérature scientifique sur ce sujet¹⁹. Celle-ci montre que le stress moral et finalement l'épuisement professionnel sont le résultat d'un processus. Dans ce processus cognitivo-émotionnel, les prestataires de soins de santé arrivent à la conclusion qu'ils ne peuvent pas fournir les soins qu'ils veulent fournir en raison d'un manque de collègues ou de compétences. Au sein du système de santé, le personnel dédié aux soins aux personnes âgées a été tout spécialement soumis à ce type de souffrance éthique.

3.4. Réflexions éthiques générales sur la place des personnes âgées vulnérables dans la société

La situation dramatique vécue aussi bien par les résidents que par les membres du personnel durant la crise a mis en lumière des manquements structurels sous-jacents qui existaient de longue date et avaient déjà été dénoncés : personnel insuffisant, formation lacunaire (y compris concernant les aspects éthiques et de décision partagée), absence de plan de crise spécifique au secteur des maisons de repos, sous-financement, etc.

19

http://mailsystem.palliatief.be/accounts/15/attachments/NF_01_2016/van_morele_stress_naar_morele_veerkracht.pdf

L'existence et la persistance à long terme de ces manquements nous amènent à interroger la place accordée à la personne âgée, en particulier dépendante, dans notre société, et sa visibilité. Le soin à de telles personnes est-il une charge supportée par le reste de la société, ou un projet collectif intégrant ces personnes comme membres à part entière de la société ? Une fois derrière les murs de la maison de repos, ces personnes ont-elles encore une visibilité et une voix ? Sommes-nous encore préoccupés de leur vécu et de leur devenir, ou sont-elles un « problème réglé » moyennant un financement minimal ? Leur accordons-nous la même importance qu'au citoyen *lambda*, ou sont-elles des citoyens de seconde zone ou des « sujets de droits spéciaux »²⁰ ? La santé de ces personnes a-t-elle un prix ou est-elle une valeur ?

Dans sa défense de l'éthique du *care*, Joan Tronto²¹ décrit le ***care*, le fait de se soucier et de répondre aux besoins des autres**, comme une activité essentielle à la vie humaine. Mais elle pointe également la fragmentation qui affecte le *care* dans les sociétés contemporaines. Si certains aspects du *care* sont socialement valorisés — ce qu'elle nomme la « prise en charge » (*taking care*) et le « souci » (*caring about*), c'est-à-dire la part du *care* qui est assumée par la décision politique, par la gestion des systèmes de santé ou des institutions de soins, par la gestion de l'aide sociale ou encore par l'activité médicale hautement technique-, d'autres aspects le sont beaucoup moins. Les activités qui consistent à prodiguer concrètement le soin et à s'assurer, au contact direct avec les receveurs, de l'adéquation du soin, sont généralement séparées des premières, et confiées à des acteurs distincts, moins visibles et parfois même marginalisés. Selon elle, toute une part du *care* est en effet le plus souvent décrite et examinée comme si elle ne concernait que des préoccupations de peu d'intérêt. Dans cette perspective, abondamment documentée et analysée par les sciences sociales, on peut comprendre l'asymétrie qui règne entre, d'un côté, ceux à qui revient la responsabilité politique de la « prise en charge » et du « souci » et, de l'autre, ceux à qui est concrètement délégué le soin dans ses aspects les plus quotidiens et modestes, ainsi que ceux qui sont les receveurs du soin. Dédaignés parce qu'étant dans le besoin et ayant par conséquent perdu une part plus ou moins importante de leur autonomie, les receveurs du soin sont perçus avant tout comme des objets de soin, dépendants et vulnérables, parfois au détriment de ce qu'ils sont par ailleurs en tant que personnes. La fragmentation du *care* amène à voir celui-ci comme un coût consenti à des personnes qui, par voie de conséquence, reçoivent une considération moindre. Les travailleuses et travailleurs du *care* participent de ce coût. Cette vision amène également à ne pas intégrer suffisamment les récepteurs et les travailleurs du *care* dans la sphère décisionnelle.

20 Faba, A.-L. (2020). Les personnes âgées sont-elles considérées comme des «sujets de droits spéciaux» dans le contexte de la crise sanitaire ? Anne-LaureFABA nous explique (Partie 1/3). <https://managersante.com/>

21 Tronto, J. (2009). *Un monde vulnérable. Pour une politique du care*. Paris, Ed. La Découverte.

Les analyses proposées par l'éthique du *care* jettent un éclairage particulier sur la situation des personnes âgées dépendantes dans nos sociétés. Corine Pelluchon²² indique que la vieillesse est le moment où la personne a le sentiment d'être mise à l'écart de la société, éprouve à travers le regard de l'autre un sentiment de disqualification, le sentiment de ne servir à rien et de ne compter pour personne. Dans une société où la valeur personnelle est définie par le rendement, les personnes âgées fragiles deviennent un objet de soin²³. Mais pour ces personnes âgées, en perte d'autonomie pour des raisons physiques, cognitives et/ou sociales, la réelle qualité de vie n'est pas seulement de pouvoir continuer à vivre en recevant des soins du corps suffisants, elle est de pouvoir mener une vie qui a du sens en fonction de leurs normes propres et de se sentir ainsi contribuer à la marche du monde. La **sollicitude** consiste dans cette perspective à créer les conditions d'une « authentique réciprocité dans l'échange ». Il est nécessaire de rompre avec la vision qui fait de la dépendance (et du *care* qu'elle réclame) un fardeau social et un coût pour la collectivité. Une manière de le faire est de reconnaître que les vulnérabilités sont en fait communes au genre humain, et que l'activité de *care*, dans toutes ses dimensions, est essentielle à chacun et chacune d'entre nous, même si ce besoin varie au cours de la vie. La réarticulation des différents aspects du *care* — au sein de chaque structure du système de soins comme à travers leurs relations — est tout aussi nécessaire. Il s'agit ici d'une responsabilité qui se situe à tous niveaux, personnes, institutions, société.

La crise a donné une acuité certaine à cette problématique de la place des personnes âgées dans la société. Elle mériterait, de la part des pouvoirs publics et la société civile, une attention renforcée et soutenue.

4. Recommandations

Les réflexions issues des auditions d'acteurs et actrices-clés de la situation permettent d'identifier quelques recommandations pouvant être mises en œuvre avant toute nouvelle vague ou crise.

La crise que nous avons connue lors de la première vague a montré les limites d'un système de soins à destination des personnes âgées encore insuffisamment intégré. Elle nous semble une opportunité pour penser un modèle de soins global qui prenne pleinement en compte la vulnérabilité de ces personnes et pour en déduire une architecture organisationnelle qui donne

22 Pelluchon, C (2020). *Réparons le monde. Humains, animaux, natures*. Rivages Poche.

23 Pour davantage d'informations et la lecture des stratégies et recommandations pour réduire l'âgisme, voir le rapport de l'OMS : World Health Organisation. (2021). *Global Report on Ageism*. <https://www.who.int/teams/social-determinants-of-health/demographic-change-and-healthy-ageing/combating-ageism/global-report-on-ageism>

sens aux pratiques respectives de ces différentes composantes et à leurs interrelations : entre hôpitaux, première ligne et maisons de repos.

Par ailleurs, la multiplicité des lieux de décision, notamment liée à la structure fédérale du pays et à la multitude des acteurs institutionnels de la santé, a rendu la gestion de la crise particulièrement compliquée. Le Comité est ainsi favorable à ce que, dans le plan de crise, soient clairement établis la tutelle centrale, la chaîne de décisions et les modalités de concertation entre les divers niveaux décisionnels, et à ce que la centralisation statistique soit davantage assurée.

4.1. En ce qui concerne le respect de l'autonomie des personnes âgées

1. Il convient de s'engager davantage à développer et déployer le projet de soins personnalisé et anticipé (PSPA).

Le projet thérapeutique/plan de soins anticipé doit être développé de manière systématique et mis en œuvre dans le cadre d'une collaboration pluriprofessionnelle, la population doit y être sensibilisée et les membres du personnel des maisons de repos doivent être formés à cette fin. Les accords conclus à cet égard doivent être inclus dans le dossier (numérique) du résident/patient et dans les documents de transfert.

2. Les droits des citoyens et des patients doivent être respectés en toutes circonstances.

Le respect des normes et des droits (notamment des droits humains) doit faire l'objet d'un contrôle qui ne peut être suspendu en temps de crise, situation justement plus propice à un non-respect de ces droits et normes. Il serait nécessaire par ailleurs de mettre en œuvre une fonction de médiation (à l'égard des droits du patient) dans les maisons de repos et d'encourager l'activité des conseils de résidents.

Personnes résidant en maison de repos, proches et membres du personnel de toutes catégories (soignantes et non-soignantes) doivent être associés aux décisions prises et pouvoir envisager ensemble comment faire face aux difficultés qui les concernent et les impactent au premier chef. Des modèles de gestion participative existent déjà. La crise ne peut limiter cette habitude de concertation et de décision partagée. Dans la mesure où chaque citoyen doit disposer de droits égaux, ces personnes doivent être représentées dans les espaces décisionnels intra- mais également extra-maison de repos.

3. Un cadre pour la prise de décision éthique est nécessaire.

Pour ce qui concerne les situations qui le nécessitent, il serait souhaitable de soutenir les professionnels dans la décision éthique. Des outils existent déjà pour accompagner cette décision²⁴. Une cellule éthique apporterait une aide appréciable si elle pouvait être mise en place dans chaque institution voire dans un espace inter-institutionnel via les conventions de collaboration.

4.2. En ce qui concerne les professions du soin

4. Le rôle du médecin coordinateur et conseiller doit être reconsidéré à plusieurs égards.

Les maisons de repos pour personnes âgées (MRPA) n'ont pas de médecin coordinateur et conseiller. Il est nécessaire que ce soit généralisé. Il faut rendre ce rôle attractif.

5. L'accès des personnes âgées résidant en maison de repos à leur médecin traitant doit être garanti.

Il a semblé que la restriction/l'interdiction d'entrée des médecins traitants a eu un impact négatif sur la prise en charge des résidents au cours de la crise COVID-19. Le médecin a une obligation déontologique et légale de continuité²⁵ des soins qu'il doit pouvoir assurer quelle que soit la situation, et sans restriction.

D'autre part, le grand nombre de médecins généralistes susceptibles de rendre visite à leur patient en maison de repos s'est révélé être un défi pour l'organisation efficace de soins sûrs. Il est donc recommandé aux maisons de repos et de soins d'étudier la possibilité de réduire le nombre élevé de médecins généralistes visiteurs sans compromettre fondamentalement le droit au libre choix du praticien.

6. Une équipe interprofessionnelle doit être mise en place dans les maisons de repos.

Il est nécessaire de mettre en place une équipe, intégrant le médecin coordinateur, en capacité de déployer une politique cohérente en collaboration avec le médecin traitant et en tenant compte des droits des patients/résidents (notamment le libre choix du prestataire de soins). D'après les expériences acquises sur le terrain, la contribution d'un gériatre, d'un psychiatre, d'un neurologue, d'un dentiste, d'un psychologue, d'un pharmacien et d'un représentant d'une équipe de soins palliatifs peuvent s'avérer utiles dans ce type d'équipe. La présence d'un psychiatre et/ou psychologue en

24 Voir par exemple et non exclusivement les outils proposés par <https://ressort.hers.be/pole-ethique/boite-a-outils-de-l-ethique.html> ou de <http://www.palliatief.be/ethieklevenseinde>

25 <https://ordomedic.be/nl/adviezen/ziektebeelden/ziekten-overdraagbare/covid-19-richtlijnen-betreffende-de-behandelingsplicht>; <https://ordomedic.be/nl/adviezen/deontologie/plichten-van-de-arts-algemeen/behandelingsplicht>

particulier permettrait aussi de conseiller et contribuer à la formation des membres du personnel en matière de soins de santé mentale^{26, 27}.

7. Les professions de soins doivent être revalorisées.

Ces professionnels ont été admirables durant cette crise. Souvent sans matériel, affrontant une charge de travail démultipliée en raison d'un staff diminué et de l'absence des aidants proches, confrontés à une maladie dont ils ignoraient tout, ils ont fait front dans la souffrance éthique, propre à l'impuissance.

En ce qui les concerne, une recommandation prioritaire est de revaloriser ces professionnels. Cette revalorisation peut passer par la révision des normes, salaires et conditions de travail, par une formation initiale et continue visant l'expertise, mais également par une considération différente au sein du système de santé et de la société, ce secteur souffrant souvent d'un défaut d'estime. Dans toutes les structures, publiques, privées associatives, privées commerciales, les normes d'encadrement sont considérées comme trop basses. Il est grand temps que la société et les autorités reconnaissent ce problème et y remédient. Nous plaidons pour une concertation large et urgente avec les autorités responsables, les représentations des travailleurs et travailleuses, les organisations professionnelles et cadrée par des experts du monde académique. Pour ce qui concerne les conditions de travail et la rémunération, il faudrait favoriser les emplois stables au sein des maisons de repos ainsi que la possibilité d'accéder à des horaires complets, ce qui semble parfois difficile pour certains personnels des maisons de repos, en particulier les aides-soignants.

8. Le personnel soignant des maisons de repos et de soins doit bénéficier d'une meilleure formation.

Le Comité recommande que ces personnels (soignants et non-soignants) soient mieux formés, notamment à l'hygiène, à la prévention et au contrôle des épidémies, aux soins gériatriques, aux soins palliatifs, à l'éthique, à la prise de décision partagée, à la réelle promotion de l'autonomie dans les choix individuels et collectifs et à l'utilisation d'outils qui permettent l'expression et la prise en compte de la parole des personnes résidant en maison de repos ; cela doit être présent dans la formation initiale et continue de ces personnels. Cette remarque vaut aussi pour les directions qui, de leur propre aveu, estiment que leur formation est très insuffisante. Cette formation doit être coordonnée pour que les compétences souhaitées soient présentes dans toutes les maisons de repos.

26 M. Hagger, Dementia and Dialogue. Acute hospitals and Liaison Psychiatry, in: S. Evans, J. Garner, R. Darnley-Smith (Eds.), Psychodynamic approaches to the experience of dementia, Routledge, New York, 2020, p. 70-80.

27 Voir par exemple la réforme 107 pour aînés- SPAD-Réso-Aînés

9. Le personnel (soignant) des maisons de repos et de soins doit bénéficier d'un soutien psychologique.

Le Comité estime indispensable que ces personnels soient soutenus psychologiquement au cours de tels épisodes. Des initiatives visant à assurer un tel soutien ont été prises ici et là, notamment sous la forme d'équipes mobiles comprenant infirmier, psychologue, assistant social parfois complétées par des intervenants externes comme la fédération des maisons médicales ou l'association Médecins Sans Frontières. Une expérience que certains appellent à renouveler.

4.3. En ce qui concerne l'infrastructure et l'organisation des soins

10. Du matériel doit être disponible dans les maisons de repos et de soins comme prévu dans des recommandations datant déjà de 2006.

Masques, blouses, visières (ou lunettes de protection), gants, oxygène, médicaments et notamment ceux nécessités par les soins de confort, matériel médical, tout a manqué à de nombreux endroits, rendant impossible le respect des directives et précautions. Les tests ont également manqué, alors que le testing aurait dû être systématique. Des stocks doivent être constitués par les institutions et par les autorités, dont une proportion suffisante doit être réservée au secteur des maisons de repos. La présence de ce matériel doit être accompagnée de protocoles clairs, stables et opérationnels sur son utilisation. En cas de crise, des moyens supplémentaires doivent être débloqués en matériel et en personnel.

11. Des directives claires doivent être élaborées pour des situations de crise.

Les directives sur les décisions d'hospitalisation ont manqué de clarté, donnant à penser à certains que les résidents ne pouvaient aucunement être hospitalisés. Des directives claires et uniformes, devraient être prévues et pouvoir être activées en cas de nouvelle crise. Les circulaires, trop nombreuses, possédaient et possèdent encore un niveau de généralité qui rend difficile leur traduction concrète sur des terrains très diversifiés ; les intervenants externes (par exemple les maisons médicales) ont fait valoir que leurs interventions se sont souvent situées à ce niveau. Il faudrait également prévoir un système de communication des statistiques qui ne soit pas chronophage pour le personnel soignant et les directions. Un plan de crise doit être rédigé, et être activable immédiatement en cas de besoin. Ce plan doit notamment prévoir une structure centralisée de décision.

12. Le lien fonctionnel légalement défini entre hôpitaux et maisons de repos et de soins doit se concrétiser et être contrôlé.

Les conventions de collaboration doivent être rendues vivantes et opérationnelles, afin d'augmenter la connaissance et le respect mutuels. Il convient de rétablir la communication et de déconstruire progressivement ce qui s'est construit sur des malentendus. Il convient également que les procédures de mouvement (maison de repos vers hôpital et inversement) soient formalisées pour le quotidien, et que des procédures spécifiques soient prévues qui puissent être mises en œuvre rapidement en temps de crise.

13. Il est urgent de créer un dossier numérique efficace qui réponde aux normes actuelles du travail interdisciplinaire.

La digitalisation du dossier des patients/résidents (comportant un volet concernant les accords relatifs au code DNR et la planification anticipée des soins) pourrait favoriser une communication fluide entre les acteurs²⁸. Cette digitalisation devrait être étudiée de manière à la rendre souple, pratique et accessible à toutes les personnes amenées à l'utiliser, ce qui ne semble pas toujours être le cas actuellement. Certaines maisons de repos voient leur personnel passer de longues minutes à compléter un dossier digital, ce précieux temps étant en quelque sorte confisqué aux relations avec les résidents.

14. La création d'une plateforme d'échange d'expériences serait une excellente initiative.

De manière générale, chaque maison de repos a trouvé, en interne ou avec une aide extérieure, des manières de faire face au mieux ou « au moins pire » à des situations dramatiques. Un processus systématisant les partages de bonnes pratiques contribuerait à capitaliser sur les ressources et créativité existantes et à mieux comprendre les besoins prioritaires, dont ceux nécessitant une intervention extérieure. Par ailleurs, le Comité recommande de pouvoir disposer de statistiques fiables et centralisées, aux niveaux régional et local.

Les enjeux qui concernent les hôpitaux sont différents même si certains sont communs aux maisons de repos, tels que la revalorisation des professions de soin. Plus d'attention leur a néanmoins été accordée par crainte de leur saturation. Les préoccupations concernent principalement la disponibilité de lits selon l'évolution de l'épidémie et donc l'organisation des soins à différents échelons de manière à s'ajuster à cette évolution, au niveau interne aux

²⁸ Le "Passendale Groep" ayant comme objectif de développer et de stimuler des solutions pratiques pour une gestion de l'information de qualité concernant les dossiers de soins dans les « Vlaamse Woonzorgcentra », a formulé, le 6 décembre 2010, une motion à ce sujet.

hôpitaux, au niveau du réseau qui leur est propre, à un niveau plus large de manière à assurer des transferts inter-réseaux voire internationaux.

La première vague de la pandémie de COVID-19 a réactualisé avec force les questions éthiques de l'autonomie des personnes âgées et de leur place dans la société, ainsi que de la place de leurs soins et des personnes qui les dispensent. Le Comité estime que ces questions devraient faire l'objet d'une réflexion citoyenne plus large.

Abréviations

- AFRAMECO : Association Francophone des Médecins Coordinateurs et Conseillers en Maisons de Repos et de Soins
- AI : Amnesty International
- CCBP : Comité consultatif de Bioéthique de Belgique
- CIM : Commission Interministérielle
- CNS : Conseil National de Sécurité
- EPI : Équipements de protection individuelle
- MRPA : Maison de repos pour personnes âgées
- MRS : Maison de repos et de soins
- MSF : Médecins Sans Frontières
- OMS : Organisation Mondiale de la Santé
- RMG : Risk Management Group
- SBGG : Société Belge de Gériatrie et de Gériatrie

L'avis a été préparé en commission restreinte 2020/4 composée de :

Coprésidents	Corapporteurs	Membres	Membre du Bureau
G. Lebeer	J. Dancot	D. Bron	F. Caeymaex
W. Pinxten	G. Lebeer	P. Cosyns	
	J. Libbrecht	P. Cras	
		J. De Lepeleire	
		E. Degroot	
		I. Devisch	
		M. Dumont-Dagonnier	
		T. Goffin	
		J. Herremans	
		M. Keirse	
		A. Pierre	
		K. Solhdju	
		P. Vanden Berghe	

Membres du Secrétariat

S. Bertrand et V. Weltens

Experts auditionnés

Dr. Bart De Moor, président du comité d'éthique médicale de *Jessaziekenhuis* (Hasselt)

Dr. Charlotte De Clercq, chef de service du département gériatrie à *Jessaziekenhuis* (Hasselt)

Dr. Michel Hanset, médecin coordinateur et conseiller dans 4 maisons de repos dans la région de Bruxelles

Dr. Martin Hiele, président du comité d'éthique « zorg » de l'*UZ Leuven*

Dr. Sandra De Breucker, directrice du service de gériatrie à l'Hôpital Erasme (Bruxelles)

Dr. Nele Van Den Noortgate, chef de service du département gériatrie à l'*UZGent*, membre de la Société belge de gérontologie et de gériatrie

M. Olivier Gendebien, directeur d'une maison de repos et de soins CPAS à Woluwé-Saint-Lambert (Bruxelles)

M. Kurt Stabel, co-directeur d'une maison de repos et de soins à Brasschaat

Mme Valérie Delincé, co-présidente de l'asbl Senoah (région wallonne, anciennement Infor Homes Wallonie)

M. Robert Wathelet, directeur d'une maison de repos (CPAS) à Châtelet (Charleroi)

Mme Anne Jaumotte, co-présidente de l'asbl Senoah (région wallonne, anciennement Infor Homes Wallonie)

Mme Pascale Hoste, directrice de la maison de repos « Woonzorgcentrum Parkhof » - et de soins communale à Machelen

Dr. Michel Thomas, médecin coordinateur et conseiller dans trois maisons de repos à Bruxelles

Dr. Méhudens qui a assisté dr. Thomas dans les maisons de repos et de soins durant sa première année d'assistantat (médecine générale)

Mme Isabelle Heymans, ancienne secrétaire générale de la fédération des maisons médicales
M. Xavier Patti, infirmier généraliste travaillant dans une maison médicale
Mme Anne-Sophie Caudron, directrice générale Réseau seniors Groupe Jolimont
Mme Mariette Hamels, résidente de la MRS Anne Sylvie Mouzon à Bruxelles (Saint-Josse)
Mme Raymonde Lefevre, résidente de la MRS Anne Sylvie Mouzon à Bruxelles (Saint-Josse)
Mme Sophie Dedrie, fille d'une résidente décédée à la maison Perrekes à Geel
Mme Eva Vets, fille d'un résident à la maison Perrekes à Geel
M. Robert Roeykens, résidente de la MRS Ter Meeren à Neerijse
Mme Colette Poels, résidente de la MRS Ter Meeren à Neerijse

L'avis est disponible sur www.health.belgium.be/bioeth.