

**BIJLAGE**

**I. — HOORZITTING VAN 11 DECEMBER 2024  
MET DE HEER JURN VERSCHRAEGEN  
(EXPERTISECENTRUM DEMENTIE  
VLAANDEREN), MEVROUW JACQUELINE  
HERREMANS (ASSOCIATION POUR LE DROIT  
DE MOURIR DANS LA DIGNITÉ), MEVROUW  
VÉRONIQUE DE KEYSER (CENTRE D'ACTION  
LAÏQUE) EN MEVROUW SABINE HENRY-  
GÖSSING (LIGUE ALZHEIMER ASBL)**

**A. Procedure**

*De heer Patrick Prévot, voorzitter van de commissie voor Gezondheid en Gelijke Kansen, geeft lezing van artikel 28, 2bis, van het Kamerreglement:*

“Bij hoorzittingen [...] wordt sprekers gevraagd om bij het begin van de hoorzitting duidelijk te vermelden of ze:

1° in een andere hoedanigheid betrokken zijn of geweest zijn bij initiatieven betreffende de voorliggende wetgeving, en;

2° betaald worden voor de bijdrage aan de hoorzitting en in voorkomend geval door welke instantie.”

De voorzitter nodigt de sprekers uit om deze vragen te beantwoorden.

De genodigden antwoorden achtereenvolgens in negatieve zin.

**B. Uiteenzettingen van de sprekers**

**1. Uiteenzetting van de heer Jurn Verschraegen  
(Expertisecentrum Dementie Vlaanderen)**

*De heer Jurn Verschraegen (Expertisecentrum Dementie Vlaanderen) legt uit wat de rol is van het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen. Als door de Vlaamse overheid erkende partner helpt het Centrum bij het uitstippelen en promoten van het dementiebeleid, in samenwerking met negen regionale centra. Het Centrum brengt mensen uit de zorgsector in contact met elkaar en geeft hun meer slagkracht. Het ondersteunt zorgprofessionals met vorming, coaching, advies en intervisie en biedt ondersteuning bij langetermijntrajecten in woonzorgcentra of diensten voor thuisverpleging. Het Centrum maakt ook deel uit van een uitgestrekt Europees netwerk van expertisecentra. Tot slot ijvert het er bij de beleidsmakers voor om dementie de nodige aandacht*

**ANNEXE**

**I. – AUDITION DU 11 DÉCEMBRE 2024  
DE M. JURN VERSCHAEGEN  
(EXPERTISECENTRUM DEMENTIE VLAANDEREN),  
MME JACQUELINE HERREMANS (ASSOCIATION  
POUR LE DROIT DE MOURIR DANS LA DIGNITÉ),  
MME VÉRONIQUE DE KEYSER (CENTRE  
D'ACTION LAÏQUE) ET MME SABINE HENRY-  
GÖSSING (LIGUE ALZHEIMER ASBL).**

**A. PROCÉDURE**

*M. Patrick Prévot, président de la commission de la Santé et de l'Égalité des chances, donne lecture de l'article 28, 2bis, du Règlement de la Chambre:*

“En cas d'auditions [...], il est demandé aux orateurs de préciser explicitement au début de l'audition:

1° s'ils sont ou ont été associés à quelque autre titre que ce soit à des initiatives relatives à la législation à l'examen, et;

2° s'ils sont rémunérés pour leur contribution à l'audition, et le cas échéant, par quelle instance.”

Le président invite les orateurs à répondre à ces questions.

Les invités répondent successivement aux deux questions par la négative.

**B. EXPOSÉS DES ORATEURS**

**1. Exposé de M. Jurn Verschraegen (Expertisecentrum  
Dementie Vlaanderen)**

*M. Jurn Verschraegen (Expertisecentrum Dementie Vlaanderen) présente le rôle du Centre d'expertise flamand pour la démence. Partenaire reconnu en Flandre, le Centre contribue à élaborer et à promouvoir la politique relative à la démence en collaboration avec neuf centres régionaux. Le Centre met en relation et renforce les personnes actives dans le secteur des soins. Il soutient les professionnels de la santé à travers la formation, le coaching, le conseil, l'intervision, et dans le cadre de trajets de longue durée dans des centres de soins résidentiels ou services de soin à domicile. Par ailleurs, il fait partie d'un large réseau européen de centres d'expertise. Enfin, il influence la politique en faveur d'une bonne prise en charge de la démence*

te geven, opdat iedereen die erdoor getroffen wordt zich gewaardeerd en ondersteund voelt.

Vanuit een maatschappelijk perspectief maakt de heer Verschraegen enkele bedenkingen bij het voorliggende wetsvoorstel.

*Dementie treft mensen in de kern van hun identiteitsbeleving*

De angst voor dementie raakt iemand tot in het diepste van zijn wezen. Die angst gaat verder dan de dagelijkse strubbelingen zoals desoriëntatie of het frustrerende onbegrip van anderen. Hij is bovenal geworteld in het feit dat de identiteit, het levensverhaal, de waarden, de passies, de herinneringen en de relaties – stuk voor stuk zaken die een menselijk leven kleur en betekenis geven – geleidelijk vervagen. Kortom, het gaat om de vrees de eigen identiteit te zien verzinken in vergetelheid.

De spreker stelt vast dat sommige mensen het niet zover willen laten komen en willen voorkomen dat hun omgeving hen herinnert als kleine kinderen; anderen willen zich dan weer vooral gekoesterd voelen en er zeker van zijn dat ze de nodige goede zorg krijgen zodra het echt misgaat.

*Dementie en euthanasie: nood aan een genuanceerde benadering*

Ook al is het allerminst vanzelfsprekend om het bij dementie over euthanasie te hebben, toch is er nood aan een genuanceerde aanpak om recht te doen aan hen die door de ziekte worden getroffen. De spreker verwijst naar het met een Emmy Award bekroonde *Restaurant Misverstand*, een tv-programma waarin mensen met jongdementie samen met een chef-kok een restaurant runnen. De heer Verschraegen juicht zulke initiatieven toe. Ze tonen immers niet alleen aan dat iemand met dementie nog een volwaardig leven kan leiden, ze vergemakkelijken tevens het debat over de kwestie en helpen het op de agenda te krijgen. Zo moeten mensen met dementie hun ziekte niet langer alleen ondergaan.

*Mensen met dementie hebben hun eigen zingevingbeleving*

De directe omgeving heeft soms een negatievere inschatting van de situatie dan de betrokkene zelf. Wanneer familieleden of zorgverleners worden overmand door negatieve gevoelens of door een zware zorglast, gebeurt het namelijk dat ze die gevoelens onbewust projecteren op de zieke. Zo wordt het oordeelsvermogen van de entourage niet enkel beïnvloed door de wijze waarop de zieke functioneert, maar ook door de eigen emoties en ervaringen. Vandaar het belang om te

de sorte que chaque personne atteinte de démence se sente appréciée et soutenue.

M. Verschraegen formule plusieurs observations sur la proposition de loi soumise au débat, dans une perspective sociale.

*La démence touche au cœur de la perception de l'identité*

La peur de la démence frappe au plus profond de l'être humain. Et cette peur va bien au-delà des combats du quotidien – la désorientation ou l'incompréhension frustrante de la part des autres –, elle est ancrée avant tout dans le fait de se séparer de son identité, de l'histoire de sa vie, de ses valeurs, des passions, des souvenirs et des relations qui donnent de la couleur et de la signification à une vie. C'est la peur de voir son identité tomber dans l'oubli.

L'orateur constate que certaines personnes ne veulent pas évoluer dans la démence et refusent que les autres se souviennent d'elles comme des êtres infantilisés; d'autres veulent surtout se sentir choyées et avoir l'assurance que de bons soins leur seront prodigués si la situation tourne mal.

*Démence et euthanasie: une approche nuancée est nécessaire*

Même si associer démence et euthanasie est loin d'être une évidence, adopter une approche nuancée est nécessaire pour rendre justice aux personnes atteintes de démence. L'orateur prend l'exemple de l'émission télévisée *Restaurant Misverstand*, qui a été couronnée d'un "Emmy Award", dans laquelle des personnes atteintes de démence précoce gèrent un restaurant avec un chef. Cet exemple montre qu'il est possible de vivre pleinement avec la démence et contribue à faciliter et ouvrir le débat sur le sujet, ce dont M. Verschraegen se réjouit. Dès lors, la personne atteinte de démence ne doit plus affronter, seule, cette maladie.

*Les personnes démentes font leur propre expérience du sens*

L'entourage évalue parfois la personne atteinte de démence de manière plus négative que la personne elle-même. En effet, lorsque des membres de la famille ou des soignants sont envahis par des sentiments négatifs ou font face à une lourde charge de travail, ils peuvent inconsciemment projeter ces sentiments sur la personne malade. Ainsi, le jugement des personnes extérieures est influencé non seulement par la façon dont la personne atteinte de démence fonctionne, mais

proberen inlevingsvermogen en begrip te tonen voor de inschatting van de betrokkene – in elke fase van diens ziekte – en van diens entourage. Dat heeft niets met paternalisme te maken, maar met de manier waarop dergelijke ziektes worden beoordeeld en afgeschilderd.

### *Welbevinden is een uiterst subjectief begrip*

Enkel wie het meemaakt, kan zijn eigen welbevinden inschatten en erover praten. Voor mensen met dementie is dat echter niet meer mogelijk en zijn dus andere methodes aan de orde. De heer Verschraegen verwijst naar een studie van Laura Dewitte uit 2020, in het kader van haar postdoctoraat aan de KU Leuven.<sup>1</sup> Die gaat meer bepaald over het welbevinden en de zingevingsbeleving bij ouderen met alzheimer – een aspect van de ziekte dat totaal onderbelicht blijft. De gekozen onderzoeks-aanpak combineerde twee onderzoeksmethodes: gesprekken in de vorm van gestructureerde bevragingen, aan de hand van een lijst met specifieke vragen, en dieptegesprekken met open vragen. Uit de gesprekken met een 150-tal mensen met alzheimer kwam een uiterst genuanceerd en verrassend beeld naar voren.

De heer Verschraegen legt uit dat men er vroeger van uitging dat complexe hersenvaardigheden een must waren om betekenis te kunnen ervaren. De studie toont echter het tegendeel aan: oudere mensen die verblijven in een rust- en verzorgingstehuis en aan dementie lijden, ervaren niet minder betekenis in hun leven dan ouderen zonder dementie. Er is geen enkel verband gevonden tussen het cognitieve functioneren en het vermogen om betekenis te ervaren in het leven.

Bovendien bleek dat een hogere levensbetekenis-score bij die groep mensen ook gepaard gaat met minder depressiesymptomen en meer levensvreugde. Het onderzoek suggereert dat ook mensen met dementie betekenis kunnen blijven ervaren. Zodoende verdient dat aspect meer aandacht in toekomstig onderzoek en in de zorgverstrekking. Daarbij moet ook de stem van de betrokkenen worden gehoord. Mensen met dementie die geen euthanasie willen, moeten beschermd en gerespecteerd worden in hun autonomie. Voor veel familieleden mag de ziekte dan een gigantische impact hebben op hun leven, het merendeel ervaart evenwel ook positieve gevoelens, zoals hoop, solidariteit en veerkracht.

De spreker voegt eraan toe dat mensen met dementie van een cognitief en rationeel leven evolueren naar een

<sup>1</sup> *Losing memory, losing meaning? Towards a deeper understanding of meaning in life in older adults with Alzheimer's disease.*

aussi par leur propre état émotionnel et leurs propres expériences. C'est pourquoi il est essentiel d'essayer de faire preuve d'empathie et de comprendre le point de vue de la personne atteinte de démence – quel que soit le stade de la maladie – et celui de son entourage. Cette attitude n'a rien avoir avec du paternalisme, mais avec la manière dont ces maladies sont jaugées et présentées.

### *Le thème du bien-être est éminemment subjectif*

Seul celui qui fait l'expérience du bien-être peut l'apprécier et en parler. Toutefois, pour les personnes atteintes de démence, il faut trouver d'autres méthodes. L'orateur se réfère à l'étude de 2020 de Laura Dewitte<sup>1</sup>, postdoctorante à la KU Leuven, qui s'intéresse plus particulièrement au bien-être et à la perception du sens chez les personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer – un aspect de la maladie tout à fait négligé. L'approche choisie combine deux méthodes de recherche: des entretiens sur la base de questionnaires structurés avec une liste de questions spécifiques et des entretiens en profondeur avec des questions ouvertes. Les entretiens de quelque 150 personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer ont donné lieu à une image tout en nuances avec un résultat surprenant.

M. Verschraegen explique qu'auparavant, on considérait que des compétences cérébrales complexes étaient nécessaires pour faire l'expérience du sens. Pourtant, l'étude semble démontrer le contraire: les personnes âgées dans les maisons de repos et de soins, qui souffrent de démence, ne font pas moins l'expérience du sens dans leur vie que les personnes âgées qui n'en souffrent pas. Aucun lien n'a été trouvé entre le fonctionnement cognitif d'une personne et sa capacité à éprouver du sens dans la vie.

En outre, il semble qu'un score plus élevé sur le sens de la vie soit également associé, dans ce groupe, à des symptômes dépressifs moindres et à une plus grande satisfaction dans la vie. La recherche suggère que l'expérience du sens reste possible pour les personnes démentes et mérite plus d'attention dans les recherches futures et dans les soins prodigués. La voix des personnes concernées doit être entendue. Si une personne atteinte de démence refuse l'euthanasie, elle doit être protégée et respectée dans son autonomie. Quant aux familles, malgré l'impact de la maladie sur leur vie, la plupart éprouvent également des sentiments positifs durant la maladie, comme l'espoir, la solidarité et la résilience.

L'orateur ajoute que les personnes atteintes de démence passent d'une vie cognitive, rationnelle, à une

<sup>1</sup> *Losing memory, losing meaning? Towards a deeper understanding of meaning in life in older adults with Alzheimer's disease.*

emotionele levensbeleving. Hun herinneringen bestaan niet uit woorden, maar ze vatten wel zeer goed de betekenis van dingen en van wat hen omringt, ze voelen liefde en worden nog steeds allerhande emoties gewaar. Is onze samenleving bereid om die levensfase een plek te blijven geven?

Volgens de heer Verschraegen moeten we deze uitdaging aangaan en die mensen bijstaan in hun omslag van het rationele naar het emotionele, ook in een hyperrationele en razendsnelle wereld. In de algemene psychologie wordt subjectief welbevinden erkend als een essentiële toetssteen om gericht op te treden en beleidsbeslissingen te nemen voor verschillende bevolkingsgroepen. Bijkomend onderzoek is evenwel nodig voor een dieper inzicht in het subjectieve welbevinden van mensen met dementie.

#### *Dementie en euthanasie*

Leven met dementie is botsen tegen muren, struikelen, soms vallen en een nieuw evenwicht vinden, aldus de spreker. Mensen met dementie leven van dag tot dag en daarom is het belangrijk voldoende tijd te nemen. Bijgevolg rijst de vraag hoe dringend het levenseinde is voor iemand met dementie.

Hoewel euthanasie in de eerste plaats een individuele keuze is, roept de uitvoering ervan complexe maatschappelijke vragen op, in het bijzonder wanneer iemand niet in staat is om zijn wensen kenbaar te maken.

In 2021 stelde de Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot Bevordering der Geneeskunst (KNMG) daarover een rapport op en nam ze het standpunt in dat het leven van mensen met gevorderde dementie bescherming verdient, ongeacht wat ze eventueel op schrift hebben gesteld.

De heer Verschraegen herinnert eraan dat in België een van de voorwaarden om euthanasie uit te voeren een toestand is van "aanhoudend en ondraaglijk fysiek en/of psychisch lijden dat niet gelenigd kan worden", veeleer dan het vooruitzicht op een dergelijk lijden. De voorafgaande wilsverklaring euthanasie moet daarom een duidelijke en concrete beschrijving bevatten van het verwachte ondraaglijk lijden. Uiteraard moeten verschillende behandelende artsen in overleg met de patiënt een zorgtraject overwegen. Het is echter een illusie te denken dat de voorafgaande wilsverklaring de wensen van de dementerende eenduidig en ondubbelzinnig kan beschrijven. Een goede kennis van de symptomatologie van dementie is noodzakelijk en in dat opzicht is het werk verre van af.

vie émotionnelle. Elles ne se souviennent pas avec des mots, mais perçoivent très bien le sens des choses, l'atmosphère, elles ressentent l'amour et différentes émotions. La société est-elle prête à continuer d'offrir un espace pour ce moment de vie?

Pour M. Verschraegen, il est nécessaire de relever le défi et de soutenir ces personnes dans ce basculement du rationnel vers l'émotionnel, même dans un monde hyper rationnel et rapide. En psychologie générale, le bien-être subjectif est reconnu comme une mesure cruciale pour mener des interventions et prendre des décisions politiques concernant divers groupes de la population. Néanmoins, d'autres études sont nécessaires pour approfondir les connaissances relatives au bien-être subjectif dans les cas de démence.

#### *Démence et euthanasie*

Vivre avec la démence, c'est se heurter à des murs, trébucher, tomber parfois, et trouver de nouveaux équilibres, constate l'orateur. Les personnes atteintes de démence vivent au jour le jour, c'est pourquoi il faut prendre le temps. Dès lors, dans quelle mesure une fin de vie est-elle urgente dans un cas de démence?

Si l'euthanasie est d'abord un choix individuel, sa mise œuvre suscite des questions sociétales complexes, en particulier lorsqu'une personne est incapable d'exprimer sa volonté.

En 2021, la Fédération néerlandaise de médecins (*Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot Bevordering der Geneeskunst – KNMG*) a rédigé un rapport à ce sujet et émis l'avis selon lequel la vie d'une personne atteinte de démence à un stade avancé mérite d'être protégée, indépendamment de ce que la personne a pu écrire.

En Belgique, rappelle M. Verschraegen, l'une des conditions pour que l'euthanasie soit pratiquée est un état de "souffrance physique et/ou psychique constante, insupportable et inapaisable", plutôt que la perspective d'une telle souffrance. Ainsi, la rédaction de la déclaration anticipée d'euthanasie doit inclure une description claire et concrète de la souffrance insupportable attendue. Bien entendu, plusieurs médecins traitants doivent envisager un trajet de soins en concertation avec le patient. Il est illusoire de croire cependant que la déclaration anticipée peut décrire sans équivoque et de manière explicite les souhaits de la personne souffrant de démence. Une bonne connaissance de la symptomatologie de la démence s'impose, et à cet égard, le travail est loin d'être terminé, fait remarquer l'orateur.

Overigens zijn daar ook andere zorgverleners dan artsen bij betrokken. Een neurologische studie heeft aangetoond dat bepaald gedrag, zoals schreeuwen of agitatie, niet altijd betekent dat de patiënt lijdt. Daarom ligt de verantwoordelijkheid bij de behandelende arts, bijgestaan door een multidisciplinair team, en, in het geval van een euthanasieverzoek van een patiënt met dementie, door twee bijkomende, al dan niet externe specialisten op dit gebied.

De heer Verschraegen merkt op dat het uiterst belangrijk is de patiënt te observeren: kan die zich nog uitdrukken? Is hij bereid om te eten en deel te nemen aan activiteiten? De wilsbekwaamheid is gelinkt aan een context. De patiënt is misschien in staat om te kiezen tussen koffie of thee, maar niet om te beslissen zijn huis te verkopen of om euthanasie te vragen.

*Hoe kan de wilsbekwaamheid worden vastgesteld?*

Thans hebben notarissen en artsen geen betrouwbare, goed onderbouwde instrumenten om die bekwaamheid te bepalen. Bovendien kan de toestand van de patiënt variëren en gaat het de ene dag al beter dan de andere. In Nederland werd een medisch besluitvormingsproces uitgewerkt met betrekking tot wilsbekwaamheid: bij dementie moet die bekwaamheid voor elke beslissing afzonderlijk worden beoordeeld en is zij afhankelijk van de gestelde diagnose, die in de loop der tijd eventueel moet worden herhaald.

Volgens de heer Verschraegen staat de samenleving voor grote uitdagingen. Hoewel dementie op veel plaatsen goed wordt behandeld, staat de financiële levensvatbaarheid van deze sector van de gezondheidszorg onder druk en is er een groeiend tekort aan zorgpersoneel. Bovendien wordt de ouderenzorg in de media meestal negatief afgeschilderd, wat de perceptie van de maatschappij beïnvloedt. De spreker wijst ook op bepaalde termen die in het wetsvoorstel worden gebruikt en die het imago van de sector niet ten goede komen: een “dementietsunami” of mensen die leven “als een plant”. Die termen moeten uit de tekst worden verwijderd.

*Euthanasie mag geen oplossing zijn voor maatschappelijke problemen*

Hoe kan worden voorkomen dat mensen met dementie en hun naasten euthanasie gaan zien als een alternatief voor zorg die van mindere kwaliteit is of die aldus wordt gepercipieerd? Hoe kan men zich hoeden voor het ontstaan van sociale druk die euthanasie zou zien als een oplossing voor maatschappelijke bekommelingen over de financiële haalbaarheid en de organisatie van ouderenzorg? Dergelijke complexe ethische en

Par ailleurs, des soignants, autres que les médecins, sont concernés. Une étude neurologique a démontré que certains comportements, notamment lorsque le patient crie ou est agité, ne signifient pas toujours qu’il est en train de souffrir. C’est pourquoi la responsabilité revient au médecin traitant, assisté d’une équipe multidisciplinaire, et dans le cas d’une demande d’euthanasie d’un patient atteint de démence, de deux spécialistes de la maladie supplémentaires ou externes.

M. Verschraegen indique que l’observation du patient est primordiale: peut-il encore s’exprimer? A-t-il la volonté de s’alimenter, de participer à des activités? La capacité d’exprimer sa volonté est liée à un contexte. La personne peut être capable de choisir entre du café ou du thé, mais pas de décider de vendre sa maison ou de demander l’euthanasie.

*Comment constater la capacité d’exprimer sa volonté?*

Actuellement, les notaires et les médecins ne disposent pas d’instruments fiables et étayés pour déterminer cette capacité. En outre, l’état du patient varie, un jour se passe mieux qu’un autre. Les Pays-Bas ont mis au point un processus décisionnel médical concernant la capacité d’exprimer sa volonté: en cas de démence, cette capacité doit être jugée séparément pour chaque décision, et dépend du diagnostic posé, qui doit éventuellement se répéter dans le temps.

M. Verschraegen déclare que la société fait face à de grands défis. En effet, même si la démence est bien soignée à de nombreux endroits, la viabilité financière de ce secteur des soins de santé est sous pression et le manque de personnel soignant va croissant. De plus, les médias donnent une image le plus souvent négative des soins aux personnes âgées, influençant ainsi la perception de la société à cet égard. Il pointe également la présence de certains termes utilisés dans la proposition de loi qui n’aident pas à améliorer l’image du secteur: un “tsunami de cas de démence” ou encore des personnes qui vivent “comme des plantes”? Ces termes doivent disparaître du texte.

*L’euthanasie ne doit pas être une solution aux préoccupations sociétales*

Comment éviter que les personnes atteintes de démence et leurs proches voient l’euthanasie comme une issue face à des soins qui seraient de qualité inférieure ou perçus comme tels? Comment se prémunir contre l’émergence d’une pression sociale qui verrait dans l’euthanasie une solution face aux préoccupations sociétales concernant la viabilité financière et l’organisation des soins aux aînés? Ces questions complexes

praktische kwesties tonen de noodzaak aan van een vroegtijdige zorgplanning, van permanente zorg alsook van palliatieve zorg.

#### *Autonomie en veiligheid van de persoon*

De heer Verschraegen wijst erop dat de expertisecentra in Vlaanderen een referentiekader hebben gecreëerd opdat dementie correct zou worden verzorgd. Eén hoofdstuk is gewijd aan autonomie en veiligheid. Het doel is om de autonomie van mensen met dementie zo lang mogelijk in stand te houden, zelfs als zij door vergevorderde dementie niet meer in staat zijn om uiting te geven aan die autonomie. De spreker pleit voor een relationele en contextuele benadering, met zorg en toewijding als essentiële waarden in de ethische kwesties. De kernvraag is dus hoe men voldoende veiligheid kan creëren opdat de autonomie van mensen met dementie zo lang mogelijk in stand kan worden gehouden en hun stem echt meetelt. Als goede zorg niet genoeg is, kunnen andere oplossingen op een serene manier worden overwogen.

#### **2. Uiteenzetting van mevrouw Jacqueline Herremans (Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité – ADMD)**

*Mevrouw Jacqueline Herremans (Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité)* beschrijft kort de ontstaansgeschiedenis van de ADMD en de diensten die de vereniging aanbiedt. De vereniging werd in 1982 opgericht door mensen met verschillende achtergronden. Zonder de onmiskenbare vooruitgang in de geneeskunde te ontkennen, was hun belangrijkste zorg dat de patiënten de controle over hun medische beslissingen gedurende hun hele leven, en in het bijzonder aan het einde van hun leven, zouden terugkrijgen.

De oprichters waren opgetogen met de aanneming van drie basiswetten: de wet van 28 mei 2002 betreffende de euthanasie, de wet van 14 juni 2002 betreffende de palliatieve zorg en de wet van 22 augustus 2002 betreffende de rechten van de patiënt. Na de aanneming van die wetten heeft de ADMD meer verscheidenheid in haar activiteiten gebracht, door meer diensten aan te bieden aan haar leden en aan de samenleving: het verstrekken van informatie over patiëntenrechten, euthanasie en palliatieve zorg en het helpen van de leden bij het opstellen van de voorafgaande wilsverklaring euthanasie of de voorafgaande wilsverklaring medische behandelingen. De ADMD steunt ook het Forum EOL (*End of Life*), dat artsen verenigt die bereid zijn op te treden in euthanasieprocedures en adviezen te verstrekken.

De vereniging heeft voorts een reeks opleidingen opgezet die voornamelijk gericht zijn op artsen, waarbij

éthiques et pratiques mettent en lumière la nécessité d'une planification anticipée des soins, des soins continus et des soins palliatifs.

#### *Autonomie et sécurité de la personne*

M. Verschraegen indique que les centres d'expertise en Flandre ont créé un cadre de référence pour que la démence soit bien soignée. Un chapitre est consacré à l'autonomie en sécurité. L'objectif est de garder le plus longtemps possible l'autonomie de la personne atteinte de démence, même si celle-ci ne peut plus l'exprimer à cause d'un processus de démence fort avancé. L'intervenant préconise de favoriser une approche relationnelle et contextuelle avec le soin et la diligence comme valeurs essentielles dans les questions éthiques. Il conclut que la question clé est de savoir comment créer suffisamment de sécurité pour que l'autonomie des personnes atteintes de démence puisse être respectée le plus longtemps possible et que leur voix compte vraiment. Si de bons soins ne suffisent pas, d'autres solutions peuvent alors être envisagées sereinement.

#### **2. Exposé de Mme Jacqueline Herremans (Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité – ADMD)**

*Mme Jacqueline Herremans (Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité)* retrace en quelques mots l'origine de l'ADMD et les services rendus par celle-ci. L'association a été fondée en 1982 par des hommes et des femmes issus d'horizons différents. Sans nier les progrès incontestables de la médecine, leur préoccupation principale était que les patients puissent se réapproprier les décisions médicales tout au long de leur vie, et particulièrement en fin de vie.

Ses fondateurs se sont réjouis du vote de trois lois fondamentales: la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie, la loi du 14 juin 2002 relative aux soins palliatifs, et la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient. Après l'adoption de ces lois, l'ADMD a diversifié ses activités en offrant plus de services aux membres de l'association et à la société: informer sur les droits des patients, sur l'euthanasie et les soins palliatifs, aider les membres à rédiger la déclaration anticipée relative à l'euthanasie ou celle relative aux traitements. L'ADMD soutient également le Forum EOL (*End of Life*) qui regroupe des médecins ayant marqué leur accord pour intervenir dans le cadre de procédures d'euthanasie et donner des avis.

L'association a par ailleurs mis sur pied un cycle de formations destinées principalement aux médecins et

niet alleen juridische en medische technieken aan bod komen maar ook filosofische aspecten en communicatie. Tot slot biedt de ADMD een consultatiedienst voor het levenseinde, voornamelijk voor mensen die euthanasie geweigerd hebben gekregen van hun arts.

#### *De toepassing van de wet betreffende de euthanasie*

Mevrouw Herremans is voorstander van een evaluatie van de vigerende wet, op voorwaarde dat een wetenschappelijke studie wordt uitgevoerd die rekening houdt met alle medische beslissingen aan het einde van het leven, met inbegrip van diepe en continue sedatie en het weigeren van euthanasie. Zij stelt voor kennis te nemen van de rapporten die om de vijf jaar in Nederland worden opgesteld, omdat ze een nuttig inzicht geven in de patiëntenrechten, euthanasie en de weigeringen van euthanasie.

De ADMD streeft ernaar de wet te verbeteren opdat de wens van de mensen beter wordt gerespecteerd. In dat opzicht is het debat over de voorafgaande wilsverklaring essentieel. De spreekster was aanvankelijk blij dat de mogelijkheid van een voorafgaande wilsverklaring in de wet werd opgenomen, maar is uiteindelijk teleurgesteld over de interpretatie die aan het begrip “niet meer bij bewustzijn” werd gegeven. Het betreft geen medische interpretatie; de ondervraagde artsen geven immers meerdere definities van het concept “toestand van niet meer bij bewustzijn”. Ook juristen definiëren de bekwaamheid op verschillende manieren.

#### *Onomkeerbaar bewustzijnsverlies*

Mevrouw Herremans wijst erop dat het principe van euthanasie op basis van een voorafgaande wilsverklaring alleen is aanvaard ingeval de patiënt zich in een onomkeerbare coma bevindt, met name in een vegetatieve toestand. De gangbare betekenis van bewustzijnsverlies is echter dat men zich niet langer van zichzelf bewust is. Dat is ook wat de gewone mens voor ogen heeft bij het begrip “voorafgaande wilsverklaring euthanasie”. Vandaar de teleurstelling van mensen die een voorafgaande wilsverklaring opmaken in de hoop gerustgesteld te zijn dat ze euthanasie zullen kunnen krijgen op de dag dat ze niet langer in staat zijn om op een bepaald moment een verzoek in te dienen of dat later te bevestigen.

*Hoe kan het recht op euthanasie in België in acht worden genomen?*

De spreekster heeft de toestand in andere landen onderzocht:

qui s'attachent non seulement aux techniques juridiques et médicales, mais aussi à la philosophie et à la communication. Enfin, l'ADMD propose une consultation de fin de vie où viennent principalement des personnes qui se sont heurtées au refus de leur médecin, lors d'une demande d'euthanasie.

#### *L'application de la loi sur l'euthanasie*

Mme Herremans est favorable à une évaluation de la loi actuelle à condition de réaliser une étude scientifique tenant compte de toutes les décisions médicales en fin de vie, y compris la sédation profonde et continue, ainsi que les refus d'euthanasie. Elle propose de prendre connaissance des rapports établis, tous les cinq ans, aux Pays-Bas, car ils donnent un éclairage utile sur les droits du patient, l'euthanasie et les refus d'euthanasie.

L'ADMD cherche à améliorer la loi pour que la volonté des personnes soit mieux respectée. En ce sens, le débat sur la déclaration anticipée est fondamental. Si, dans un premier temps, l'oratrice s'est réjouie de voir inscrite dans la loi la possibilité d'une déclaration anticipée, elle a été déçue par l'interprétation donnée à la notion d'inconscience. Il ne s'agit pas d'une interprétation médicale; les médecins interrogés donnent en effet plusieurs définitions de l'inconscience. Quant aux juristes, ils donnent également plusieurs définitions de la capacité.

#### *L'inconscience irréversible*

Mme Herremans rappelle que le principe de l'euthanasie sur la base d'une déclaration anticipée a été accepté uniquement dans le cas où le patient se trouve dans une situation de coma dépassé, notamment, un état végétatif. Toutefois, dans le sens commun, l'inconscience signifie ne plus avoir conscience de soi, et c'est ce que le commun des mortels comprend à la lecture de la déclaration anticipée d'euthanasie. C'est pourquoi les personnes qui font une déclaration anticipée, en espérant se voir rassurées quant au fait qu'elles pourront obtenir l'euthanasie le jour où elles ne seront plus en mesure de formuler une demande à un moment donné ou de la confirmer ensuite, sont déçues.

*Quelles solutions pour que le droit à l'euthanasie en Belgique soit respecté?*

L'oratrice explique avoir examiné la situation de pays étrangers:

— in Quebec: een op 30 oktober 2024 in werking getreden wetshervorming maakt het mogelijk zich op een voorafgaand verzoek te baseren om “medische hulp bij sterven” te verlenen;

— in Nederland: de wet werd niet gewijzigd, maar na rechtspraak die door het hoogste gerechtshof van het land is bevestigd, wordt nu aanvaard dat een arts euthanasie mag uitvoeren op basis van een voorafgaand verzoek, mits een aantal voorzorgsmaatregelen in acht worden genomen. Opgemerkt moet worden dat in Nederland de wetgeving voornamelijk is gebaseerd op het lijden van de patiënt, ervan uitgaande dat iemand in een onomkeerbare coma niet lijdt. De spreekster benadrukt dat in België het in de wet vastgelegde voordeel van de voorafgaande wilsverklaring in geval van een onomkeerbare coma niet verloren mag gaan.

Mevrouw Herremans wijst erop dat in die twee landen het voorafgaand verzoek geen definitief maar een evolutief document is. Het is het resultaat van een bespreking met de patiënt, de zorgverleners en eventueel de familie.

#### *Een evolutief verzoek*

In België is het verzoek om euthanasie thans niet vatbaar voor wijzigingen: de bewoordingen kunnen niet worden gewijzigd en de betrokkene kan evenmin nader bepalen in welke omstandigheden wat hem betreft tot euthanasie mag worden overgegaan. De betrokkene ondertekent het verzoek, wijst eventueel twee vertrouwenspersonen aan en laat twee getuigen, van wie er een geen materieel belang heeft bij het overlijden, de verklaring medeondertekenen.

Om zoveel mogelijk rekening te houden met de wensen van de patiënt, roept de spreekster op tot de opstelling van een evolutief verzoek om euthanasie, opdat de patiënt zou kunnen bepalen in welke omstandigheden de euthanasie wat hem betreft mag worden uitgevoerd. Door hem zo lang mogelijk te ondersteunen, zou de patiënt ertoe gebracht kunnen worden niet vroegtijdig om euthanasie te verzoeken. Bij cognitieve stoornissen wordt het verzoek soms te vroeg gedaan. Men denke aan Hugo Claus, die ervoor koos om zijn verzoek te verhaasten uit angst op een dag zichzelf niet meer in de spiegel te herkennen. Vaak is het echter te laat. Dan vragen naasten of artsen de ADMD wat de opties zijn wanneer een patiënt een verzoek heeft opgesteld, maar het niet meer kan bekrachtigen. De ADMD kan dan alleen maar de arts waarschuwen dat onder dergelijke omstandigheden euthanasie uitvoeren niet wettelijk is en tot strafrechtelijke vervolging kan leiden.

-au Québec: une réforme législative, entrée en vigueur le 30 octobre 2024, permet de se baser sur une demande anticipée pour accorder “l’aide médicale à mourir”;

-aux Pays-Bas: la loi n’a pas été modifiée, mais à la suite d’une jurisprudence confirmée par la plus haute instance juridictionnelle du pays, il est acquis qu’un médecin peut pratiquer une euthanasie sur la base d’une demande anticipée, en respectant une série de précautions. Il est à noter qu’aux Pays-Bas, la législation se base essentiellement sur les souffrances du patient partant du principe qu’une personne en coma dépassé ne souffre pas. L’oratrice souligne qu’en Belgique, il ne faudrait pas perdre le bénéfice de la déclaration anticipée dans le cadre d’un coma dépassé, comme le prévoit la loi.

Mme Herremans fait remarquer que dans ces deux pays, la demande anticipée n’est pas un document figé; elle est évolutive. Elle est le fruit d’une discussion avec le patient, les professionnels de la santé et éventuellement, avec la famille.

#### *Une demande évolutive*

En Belgique, la demande actuelle est fermée: les termes ne peuvent être modifiés et ne peuvent préciser les modalités dans lesquelles la personne souhaite que l’euthanasie soit appliquée. La personne signe la demande, désigne éventuellement deux personnes de confiance, et veille à ce qu’il y ait deux témoins pour contresigner la déclaration, dont l’un n’ayant pas un intérêt matériel au décès de la personne.

Pour rester au plus près du patient, l’oratrice préconise d’établir une demande anticipée évolutive, à travers laquelle le patient déterminerait les circonstances dans lesquelles il souhaiterait que l’euthanasie soit appliquée. En l’accompagnant le plus loin possible, le patient pourrait prendre le risque de ne pas demander l’euthanasie prématurément. Dans le cas de troubles cognitifs, la demande est parfois formulée trop tôt, à l’instar d’Hugo Claus qui a fait le choix de précipiter sa demande par crainte de passer de l’autre côté du miroir. Toutefois, il est souvent trop tard: l’ADMD reçoit des témoignages de proches ou de médecins demandant ce qu’il est possible de faire lorsqu’un patient a formulé une demande, mais ne peut plus la confirmer. L’ADMD se doit d’avertir le médecin que poser un acte d’euthanasie dans pareille condition le place en dehors de la loi et qu’il est possible de poursuites devant les tribunaux.

De FCEE wijst erop dat de huidige verzoeken om euthanasie veelal worden ingegeven door het ernstig psychisch lijden van de patiënt: verlies van waardigheid, verlies van zelfredzaamheid en heftige gevoelens van wanhoop. De spreekster voegt daaraan toe dat de angst om familie en vrienden niet meer te herkennen en niet meer in staat te zijn tot interactie of tot deelname aan het sociaal leven, eveneens bepalende factoren zijn op grond waarvan men hoopt euthanasie te verkrijgen. De follow-up van een patiënt zou het bijgevolg mogelijk maken te verfijnen in welke omstandigheden de euthanasie wat de betrokkene betreft mag worden uitgevoerd. Zoals blijkt uit de adviezen van de Regionale Toetsingscommissies Euthanasie in Nederland is een dergelijke follow-up zeker mogelijk.

De vroegtijdige zorgplanning, een tool uit de wet betreffende de rechten van de patiënt, zou het mogelijk maken rekening te houden met de standpunten en de doelstellingen van de patiënt en de dialoog aan te gaan met familie en vrienden, zo de patiënt dat wenst.

Mevrouw Herremans hoopt dat de bespreking die het Parlement in 2013 heeft aangevat en die tot een oplossing heeft geleid voor de minderjarigen, eindelijk wordt afgerond opdat wie dat wil zolang mogelijk kan leven. Thans worden patiënten levensmomenten ontnomen omdat te vroeg om euthanasie wordt verzocht, uit angst op een bepaald ogenblik een moeilijk te definiëren grens te hebben overschreden.

De spreekster wijst er echter op dat niet alle patiënten met cognitieve stoornissen een verzoek om euthanasie zullen indienen en dat niet alle artsen dat verzoek in overweging zullen nemen; sommigen zullen hun gewetensclausule invoeren. Zelfs al neemt men alle voorzorgsmaatregelen om ondoordachte handelingen te voorkomen, de beslissing tot euthanasie is altijd moeilijk, voor zowel de patiënt als de arts.

Mevrouw Herremans is van oordeel dat mensen geruststellen door ze een vroegtijdig verzoek te laten indienen een volgende stap zou betekenen naar het humaniseren van het levenseinde. Ze roept de parlementsleden ertoe op de euthanasiewet te verbeteren, opdat de wensen van de patiënten tot hun laatste adem zouden worden geëerbiedigd.

### **3. Uiteenzetting van mevrouw Véronique De Keyser (Centre d'Action Laïque – CAL)**

*Mevrouw Véronique De Keyser (Centre d'Action Laïque)* bedankt de sprekers namens de velen die zich niet kunnen beroepen op de wet van 2002 en die wachten op een beslissing over de manier waarop ze, trouw aan

La CFCEE fait savoir que les souffrances psychiques décrites par les patients, à savoir la perte de dignité, d'autonomie et le désespoir, motivent les déclarations actuelles de demande d'euthanasie. L'oratrice ajoute que le fait de ne plus reconnaître les siens, de ne plus pouvoir avoir des échanges ni de participer à la vie sociale est aussi un élément déterminant pour espérer obtenir l'euthanasie. Par conséquent, le fait de suivre un patient permettrait d'affiner les circonstances souhaitées par le patient pour que l'euthanasie soit pratiquée; et ce suivi est possible, comme en attestent les avis des commissions régionales de contrôle aux Pays-Bas.

La planification anticipée des soins, un outil tiré de la loi relative aux droits du patient, permettrait de prendre en considération les conceptions et les objectifs du patient et de dialoguer avec les proches, si le patient le souhaite.

Mme Herremans espère que le débat, entamé par le Parlement en 2013, et qui a permis de trouver une solution pour les mineurs, aboutira enfin, afin que les personnes qui le souhaitent puissent vivre le plus longtemps possible. Aujourd'hui, des patients sont privés de moments de vie en demandant l'euthanasie trop tôt par crainte de passer la frontière, une frontière difficile à définir.

Elle indique néanmoins que toutes les personnes atteintes de maladies qui affectent leurs capacités cognitives ne feront pas une demande anticipée d'euthanasie, et que tous les médecins ne prendront pas en considération la demande; certains exerceront leur clause de conscience. Même si toutes les précautions sont prises pour éviter tout geste inconsidéré, la décision d'euthanasie est toujours difficile à prendre, que ce soit pour le patient ou pour le médecin.

Mme Herremans déclare que le fait de permettre à des personnes d'être rassurées par la demande anticipée serait un nouveau pas vers une humanisation de la fin de vie. Elle appelle les parlementaires à améliorer la loi relative à l'euthanasie afin que la volonté des patients soit respectée jusqu'à leur dernier souffle.

### **3. Exposé de Mme Véronique De Keyser (Centre d'Action Laïque – CAL)**

*Mme Véronique de De Keyser (Centre d'Action Laïque)* remercie les orateurs au nom des nombreux oubliés de la loi de 2002, qui attendent une décision sur la manière dont ils pourront, ou pas, vivre leur mort, en conformité

hun waarden, al dan niet aan hun levenseinde invulling zullen kunnen geven. Het Centre d'Action Laïque verdedigt het recht om waardig te sterven en is van oordeel dat de eerbiediging van de menselijke waardigheid de erkenning veronderstelt van het recht om zelf de omstandigheden van het eigen levenseinde te bepalen.

Mevrouw De Keyser is ingenomen met de in het wetsvoorstel vervatte doorbraken, namelijk de uitbreiding van het toepassingsgebied van de wet van 2002 en de explicitering van de voorwaarden die patiënten met een cognitieve aandoening of dementie mogen opgeven om euthanasie te kunnen krijgen. Nu zijn nog maar weinigen op de hoogte van de huidige beperkingen in de wet van 2002 en denken ze dat hun voorafgaande wilsverklaring volstaat.

Volgens de spreekster zou de wetswijziging een bijkomende troef kunnen vormen ter bevordering van een samenhangend volksgezondheidsbeleid dat de patiënt een centrale plaats in het eigen zorgtraject heeft gegeven en elke vorm van paternalisme vanwege de artsen weert. Het zou echter goed zijn, mocht die evolutie op iedereen van toepassing zijn: patiënten met een hersenaandoening zijn immers mensen zoals alle andere. Het draait hier dus om gelijkheid, broederlijkheid, menselijkheid en rechtvaardigheid. Volgens mevrouw De Keyser zou dit hoegenaamd niet neerkomen op een strategie om zich te ontdoen van mensen die voor de samenleving hun nut verloren zouden hebben en die op de overheidsmiddelen wegen; de beoogde wijziging spoort integendeel met het standpunt van de humanisten dat alle mensen gelijk zijn, ook in het aanschijn van de dood.

Als psychologe en universiteitsdocente heeft ze veel ervaring met het ziekenhuiswezen en met stervensbegeleiding. De voorstellen in de wet om de patiënt zelf te laten bepalen aan welke voorwaarden een waardig leven volgens hem moet voldoen, vindt ze positief. Een patiënt in de beginstadia van alzheimer kan dankzij de verscheidene hulpmiddelen nog een vrij normaal leven leiden. In de gevorderde stadia verliest hij het vermogen te analyseren en betekenis te geven aan de hem omringende wereld. Hij percipieert de werkelijkheid dan als bevreemdend, wat hem onrustig maakt. In dat stadium zorgt de ziekte voor dermate veel lijden en angsten dat sommigen ervan af willen zijn.

Mevrouw De Keyser was danig onder de indruk van de uiteenzetting van neurochirurg Jacques Brotchi over de evolutie van de ziekte van Alzheimer en de vooruitgang van de geneeskunde ter zake. Daardoor zal men wellicht grotendeels grip op de ziekte krijgen in de hoop dat wanneer men het leven van patiënten kan rekken,

avec leurs valeurs. Le Centre d'Action laïque défend le droit de mourir dignement, considérant que le respect de la dignité humaine implique de reconnaître le droit de déterminer les modalités de sa propre fin.

Mme De Keyser se félicite des avancées de la proposition de loi qui consisteraient à étendre son champ d'application, en précisant les conditions dans lesquelles un patient atteint d'une maladie cognitive, de démence, souhaiterait que l'euthanasie lui soit appliquée. De nombreuses personnes ignorent les restrictions actuelles de la loi de 2002 et pensent que leur déclaration anticipée les couvrira.

L'oratrice déclare que la loi modifiée serait un atout supplémentaire pour renforcer la cohérence d'une politique de santé publique qui a réussi à placer le patient au centre de son parcours de soins, et dans laquelle le médecin s'abstient de toute posture paternaliste. Il serait bon cependant que cette évolution soit étendue à tout le monde: les patients atteints de pathologies cérébrales sont des humains comme les autres. C'est donc une question d'égalité, de fraternité, d'humanité et de justice. Loin de considérer l'euthanasie comme une stratégie du déchet visant à se débarrasser des personnes qui sont inutiles et qui pèsent sur les finances publiques, Mme De Keyser estime que ce serait, au contraire, marquer la position des humanistes: tous les êtres humains sont égaux, y compris face à la mort.

En tant que psychologue et professeure à l'université, l'oratrice est confrontée depuis longtemps à la vie des hôpitaux et à l'accompagnement des mourants. Elle considère que les propositions dans la loi, qui visent à faire déterminer par le patient les conditions qui lui semblent constituer une vie digne, sont positives. Les premiers stades de la maladie d'Alzheimer autorisent une vie assez normale grâce aux différentes aides, mais aux stades avancés, le patient ne parvient plus à coder et à donner une signification au monde qui l'entoure. Le réel devient étranger, inquiétant. À ce stade, la maladie engendre de grandes souffrances et des angoisses telles que certains veulent s'y soustraire.

Mme De Keyser a été bouleversée par la présentation du neurochirurgien Jacques Brotchi sur l'évolution de la maladie d'Alzheimer et les progrès de la médecine qui auront peut-être raison d'une grande partie de la maladie. Avec l'espoir que gagner du temps sur la mort permet de bénéficier des avancées médicales. Or, le réflexe d'un

ze de vruchten van die medische vooruitgang zullen kunnen plukken. Alzheimerpatiënten hebben echter een andere reflex: hoe vroeger ze te kennen geven te willen vertrekken, hoe zekerder ze zijn dat hun wens zal worden uitgevoerd. Ze anticiperen op hun levenseinde.

Mevrouw De Keyser, die zelf de eerste keer kanker kreeg toen ze 18 jaar was, kreeg destijds van de dokters een levensverwachting van 25 jaar en zou nooit kinderen kunnen krijgen. Vandaag is ze er nog en heeft ze zelfs twee kinderen. De geneeskunde heeft zich in haar geval vergist; er werd dan ook enorm veel vooruitgang in de kankerzorg geboekt. Ze vindt dat men moet blijven leven met de hoop dat de medische beslissingen in het belang van de levensverlenging van de patiënt worden genomen, maar niet op het ondraaglijke af.

Wat ondraaglijk is, verschilt van persoon tot persoon. Daarom zijn de wens en de overtuigingen van de patiënt van het allergrootste belang. Ze verwijst naar het geval van een danseres van 35 jaar, tevens moeder van twee kinderen, die kort na haar diagnose van de ziekte van Charcot om euthanasie verzocht. Alleen al de gedachte dat ze niet meer zou kunnen dansen, was ondraaglijk voor haar. Haar verzoek werd ingewilligd. Enkele jaren later vroeg haar man, die aan alzheimer leed, eveneens vroegtijdige euthanasie aan aangezien hij het niet meer aankon.

Zolang de patiënt nog min of meer bewust is, kan men inschatten of het euthanasieverzoek echt door diens eigen wil is ingegeven, maar die inschatting kan men niet altijd maken. Niet iedereen sterft op dezelfde manier: sommigen hebben een zeer mooi levenseinde en worden daarbij door hun naasten omringd, anderen sterven bij ongevallen of na een verschrikkelijke lijdensweg. Het probleem bij neurodegeneratieve aandoeningen is dat er een periode van langzaam sterven tussen leven en dood ligt, waarvan de betrokkene zich bewust is maar waarvan hij niet weet wanneer die zal eindigen. Mevrouw De Keyser is ervan overtuigd dat een “mooie dood” mogelijk is.

Ze herinnert zich een jongen van 20 jaar die aan een vasculaire hersendegeneratie leed – een ziekte die tot steeds ergere bloedingen, epilepsie en uiteindelijk de dood leidt. Een deel van het letsel situeerde zich in de vitale spraakzone van de hersenen. Het was zijn wens samen met zijn hond zelfstandig te wonen. Door zijn epilepsie, zijn onvaste stap en de spasmen die hij op straat kreeg, dacht men vaak dat hij dronken was. Hij was met vrienden in het zwembad toen hij zijn eerste hersenbloeding kreeg en begon te braken, waarop hij met bleekwater werd besproeid. Hij werkte als vrijwilliger in een dierenasiel, maar moest daar vertrekken omdat het vast personeel zich zogezegd de kaas van

malade d'Alzheimer est de dire qu'au plus vite il part, au plus sûr il est de pouvoir partir. Il anticipe la mort.

Atteinte d'un premier cancer à 18 ans, Mme De Keyser s'est entendu dire qu'elle ne vivrait pas plus de 25 ans et qu'elle ne devait pas avoir d'enfant. Elle est toujours là et a deux enfants. La médecine s'est trompée et les progrès dans les soins ont été extraordinaires, affirme-t-elle. Elle est convaincue qu'il faut continuer à vivre avec l'espoir que les décisions doivent être prises en faveur d'un allongement possible de la vie des malades, mais pas jusqu'à l'intolérable.

L'intolérable varie d'une personne à l'autre, c'est pourquoi le désir et les convictions du patient sont primordiaux. Mme De Keyser relate le cas d'une danseuse de 35 ans, maman de deux enfants, qui, atteinte de la maladie de Charcot, a rapidement demandé l'euthanasie. La seule pensée de ne plus pouvoir danser lui était intolérable. Elle l'a obtenue. Quelques années plus tard, son mari atteint d'Alzheimer a également demandé l'euthanasie précoce, car il n'en pouvait plus.

Il est possible de deviner si cette demande est vraiment la volonté du patient, tant qu'il est encore plus ou moins conscient, mais cette possibilité n'existe pas toujours. Les êtres humains sont inégaux devant la mort: certains ont de très belles morts, entourés des leurs, quand d'autres meurent dans des accidents ou d'atroces souffrances. Le problème avec les maladies neurodégénératives est qu'entre la vie et la mort, il y a une période de mort lente dont la personne est consciente, mais dont elle ignore la fin. Mme De Keyser est convaincue qu'avoir une “belle mort” serait possible.

Elle se souvient d'un garçon de 20 ans atteint d'une dégénérescence vasculaire du cerveau, entraînant des hémorragies de plus en plus graves, de l'épilepsie, et dont l'issue est fatale. Une partie de la lésion se trouvait dans des zones vitales du cerveau, notamment celle de la parole. Il a voulu vivre seul avec son chien. Le fait d'être épileptique, de vaciller et d'être pris de tremblements en rue faisait dire de lui qu'il était ivre. Lorsqu'il a fait sa première hémorragie cérébrale, il était à la piscine avec des amis et a commencé à vomir. Il a été aspergé d'eau avec de la Javel. Il a travaillé comme bénévole dans un refuge pour animaux, mais les employés ont déclaré que les bénévoles leur prenaient leur pain, et il a dû partir. Il

het brood liet eten door de vrijwilligers. Hij wou leven zoals iedereen. Dat recht eiste hij twintig jaar lang op, ondanks zijn ziekte. Zoals hij zijn er nog mensen, die aan niet direct waarneembare ziekten lijden en die nog in zekere mate met een bewustzijn behept zijn.

Twintig jaar na het begin van zijn ziekte kreeg hij een zware hersenbloeding. De artsen in het ziekenhuis waarin hij was opgenomen, stelden voor om de zorg stop te zetten, wat door zijn moeder werd geweigerd. Hij lag in een diepe coma; er konden dus nog stappen worden gezet. Na een maand ontwaakte hij uit die coma, maar met verlamingsverschijnselen en verlies van het spraakvermogen; hij zou zo nog twintig jaar verder leven. Hij wendde zich tot alle denkbare centra en kreeg een twintigtal woorden opnieuw aangeleerd. Hij beschikte over een bewustzijn, maar kon zich niet langer uitdrukken. Hij werd in een instelling geplaatst. Toen de COVID-19-crisis uitbrak, kon zijn moeder hem niet meer gaan bezoeken. Zelf leed ze aan kanker en stierf ze voor het einde van die crisis. Hij is nog naar haar begrafenis gegaan en is daarna in hongerstaking gegaan. Hij stuurde zijn elektrische rolstoel doelbewust tegen de muur aan en gebaarde met zijn hand dat hij wou sterven. Uiteindelijk kon de neuroloog die hem van bij het begin had opgevolgd, bewijzen dat hij bewust was, dat hij wist dat hij ging sterven en dat men hem moest laten gaan.

Toen hij vernam dat de datum van zijn euthanasie vastlag, kwamen hem nog meer woorden terug. Hij vroeg of het waar was en begon te lachen en turfde elke dag tot zijn euthanasiedag af. Twee dagen voor zijn overlijden werd hij door zijn vrienden uit de instelling gehaald. Zijn vader, die het niet aankon hem te zien lachen, had zin om hem te verzoeken geen euthanasie te plegen. Op de dag van de euthanasie zijn alle katholieke verzorgsters, die hadden geprobeerd hem op andere gedachten te brengen, komen aandragen met boodschappen die hij aan God moest bezorgen.

Los van de vooronderstellingen en confessionele debatten is de enige stem die op het levenseinde telt, die van de betrokkene zelf. De spreekster vindt die weg, waarbij de menselijkheid primeert, de enige juiste. Ze verzoekt de leden om bij de stemming enkel op hun geweten af te gaan. Euthanasie staat niet gelijk aan het "liquideren" van wie ziek is, maar wil hun integendeel de mogelijkheid geven om samen met hun naasten een mooi einde aan hun leven te maken, in alle waardigheid en in overeenstemming met het leven en de vrijheid die wij als gezonde mensen heel ons leven voorstaan.

a vécu ainsi durant vingt ans pour revendiquer, en étant malade, de vivre comme les autres. C'est la vie de ceux qui souffrent de maladies invisibles à l'œil nu et qui ont encore une certaine conscience.

Vingt ans après le début de la maladie, une hémorragie cérébrale de grande ampleur est survenue. Emmené à l'hôpital, les médecins ont proposé de le débrancher. Sa mère a refusé. Il était dans un profond coma où il était encore possible d'agir. Après un mois, il s'est réveillé, aphasique et paralysé, et est resté vingt ans dans cet état. Il est allé dans tous les centres et a récupéré une vingtaine de mots. Il était toujours conscient, mais avait perdu la capacité de s'exprimer. Il a été placé. Avec la crise du COVID-19, sa mère n'a plus pu lui rendre visite. Atteinte d'un cancer, celle-ci est morte à la fin de la crise sanitaire. Il est allé à son enterrement. Ensuite, il a fait la grève de la faim. Il envoyait sa petite chaise électrique contre le mur et montrait d'un signe de la main qu'il voulait mourir. Enfin, le neurologue qui l'avait suivi depuis le début est parvenu à prouver qu'il était conscient, qu'il savait qu'il allait mourir et qu'il fallait le laisser partir.

Quand il a entendu que la date de son euthanasie était fixée, des mots lui sont revenus. Il a demandé si c'était vrai et a recommencé à rire, en marquant d'une croix chaque jour jusqu'à la date fixée. Ses amis l'ont sorti du centre de placement deux jours avant sa mort. Le père, dévasté en le voyant rire, a eu envie de lui dire de rester. Au moment de l'euthanasie, toutes les soignantes catholiques, qui avaient tenté de le dissuader, sont arrivées avec des messages pour qu'il les transmette à Dieu.

Au-delà des *a priori* et des bagarres confessionnelles, la seule voix qui compte devant la mort est celle de la personne. C'est la seule voie à suivre, c'est une politique de l'humanité, déclare l'oratrice. Elle demande aux membres de voter en ne laissant parler que leur conscience. L'euthanasie ne veut pas "liquider" les malades, mais leur permettre d'avoir, avec les leurs, une belle mort, une mort digne et conforme à la vie et à la liberté revendiquée par les bien-portants tout au long de leur vie.

#### 4. Uiteenzetting van mevrouw Sabine Henry-Gössing (Ligue Alzheimer asbl)

Mevrouw Sabine Henry-Gössing (Ligue Alzheimer asbl) is zich bewust van haar verantwoordelijkheid en van het belang van haar uiteenzetting, waarmee de leden rekening zullen houden bij de verdere bespreking van het onderwerp.

Vooreerst merkt zij op dat ter voorbereiding van de hoorzitting denkwerk heeft plaatsgevonden binnen de Cercle de réflexion éthique van de Ligue Alzheimer en binnen gespreksgroepen met patiënten. De spreker onthoudt uit die gesprekken dat de standpunten van mensen met dementie of cognitieve stoornissen over dermate belangrijke zaken als het levenseinde, levenskwaliteit of communicatie vaak afwijken van die van hun verzorgers. Dat neemt geenszins weg dat zij aan elkaar gehecht zijn. In werkelijkheid is het moeilijk om voor anderen te spreken en een mening te geven over een zo essentiële beslissing als het levenseinde.

Mevrouw Henry-Gössing vertelt dat ze een zogenoemd levenshuis heeft bezocht waar mensen tot op het einde worden opgevangen. Bij het observeren van de non-verbale uitingen van de mensen aan het einde van hun leven kreeg ze het gevoel dat zij wilden leven. Als verzorgster van mensen aan het einde van hun leven heeft de spreker hun weg met veel voldoening mee beleefd en heeft ze het gevoel tot het uiterste te zijn gegaan.

De spreker merkt op dat het door haar uitgebrachte standpunt gebaseerd is op het overleg van de Ligue Alzheimer met haar Cercle de réflexion éthique, met daarin mensen uit de gezondheidszorg en mantelzorgers, alsook op het tijdens de activiteiten verzamelen van de meningen van mensen die lijden aan de ziekte.

Een ruimere toegang tot directe actieve euthanasie voor mensen met een neurodegeneratieve ziekte lijkt een complexe aangelegenheid, gezien de voorwaarden waaraan moet worden voldaan. Aan de voorwaarde van bewustzijn en van het vrijwillig en geïnformeerd opstellen van het verzoek kan niet worden voldaan in een gevorderd stadium van de ziekte. Vooraf kunnen echter afspraken worden gemaakt via een wilsverklaring met betrekking tot euthanasie.

De spreker beklemtoont dat dit standpunt de nadruk legt op de uitoefening van het recht van de patiënt, waardoor die over zijn eigen lot kan beslissen. Ze stipt aan dat de Ligue Alzheimer niet gekant is tegen euthanasie op verzoek van mensen die lijden aan Alzheimer of een aanverwante vorm van dementie. Wel lijkt het haar noodzakelijk te zorgen voor versterkte controlemechanismen

#### 4. Exposé de Mme Sabine Henry-Gössing (Ligue Alzheimer asbl)

Mme Sabine Henry-Gössing (Ligue Alzheimer asbl) se rend compte de sa responsabilité et de l'importance de ses propos qui seront considérés par les membres lors de réflexions ultérieures sur le sujet.

En préambule, elle fait remarquer que la réflexion préparatoire à l'audition a eu lieu dans le Cercle de réflexion éthique de la Ligue Alzheimer et dans des groupes de réflexion avec les patients. L'oratrice retient de ces discussions que les avis des personnes avec une démence ou des troubles cognitifs divergent souvent de ceux de leurs aidants, pour des questions aussi essentielles que la fin de vie, la qualité de vie ou la communication. Cela ne les empêche nullement d'exprimer un attachement l'un pour l'autre. En réalité, il est difficile de parler à la place de l'autre et de donner un avis sur une décision aussi essentielle que la fin de vie.

Mme Henry-Gössing raconte avoir visité une "maison de vie" dans laquelle les personnes sont accueillies jusqu'à la fin. En observant des personnes en fin de vie dans leurs expressions non verbales, elle a eu le sentiment qu'elles voulaient vivre. En tant qu'aidante de personnes en fin de vie, l'oratrice a vécu ce cheminement avec grande satisfaction et le sentiment d'être allée jusqu'au bout.

L'oratrice signale que la position présentée est le fruit d'une concertation de la Ligue Alzheimer avec son Cercle de réflexion éthique, composé de professionnels de la santé et d'aidants proches, ainsi que du recueil, lors de ses activités, de l'avis de personnes atteintes de la maladie.

L'extension de l'accès à l'euthanasie active directe aux personnes atteintes d'une pathologie neurodégénérative semble complexe étant donné les conditions nécessaires à son application. La condition de conscience et de la rédaction de manière volontaire et éclairée de la demande ne peut être satisfaite à un stade avancé de la maladie. Des dispositions préalables peuvent cependant être prises par le biais d'une déclaration anticipée relative à l'euthanasie.

L'oratrice souligne que cette position met en exergue l'application du droit du patient à travers lequel la personne elle-même peut décider de son sort. Elle déclare que la Ligue Alzheimer ne s'oppose pas au recours à l'euthanasie demandée par les personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou d'une démence apparentée, mais il lui semble nécessaire de garantir des mécanismes

om de betrokkenen te beschermen tegen elke vorm van misbruik of druk van buitenaf.

Om ervoor te zorgen dat die voorafgaande richtlijnen met kennis van zaken worden opgesteld en de echte wensen van mensen weerspiegelen, benadrukt de Ligue Alzheimer drie cruciale aspecten:

— *de patiënten transparant en volledig informeren over de evolutie van de ziekte*

Mevrouw Henry-Gössing deelt de leden mee dat de Ligue Alzheimer in samenwerking met de Universiteit de Liège een opleiding aanbiedt voor assistenten in de neurologie, waarin zij leren de patiënten en hun familie in de gepaste bewoordingen uit te leggen hoe de ziekte evolueert. Vervolgens ontmoeten de zieken een sociaal assistent om alle bestaande hulp toe te lichten en hun een levensperspectief te bieden.

De ziekte van Alzheimer leidt tot veel angst en verkeerde opvattingen: de patiënten moeten bevattelijke informatie krijgen die overeenstemt met de huidige wetenschappelijke vooruitgang. De ziekte treft iedereen op een unieke manier en het leven van de patiënten is niet per definitie onwaardig of pijnlijk. Toch gaat het om een neurodegeneratieve ziekte en de patiënten hebben het recht de prognose, de verwachte progressie van de symptomen en de impact ervan op het dagelijkse leven te kennen, in overeenstemming met de wet van 2002 betreffende de rechten van de patiënt.

— *transparante en volledige informatie verstrekken over de opties inzake de voorafgaande wilsverklaring en de palliatieve zorg*

Euthanasie is een onderwerp dat dikwijls ter sprake komt na de aankondiging van een diagnose. Aanvragers worden vaak gedreven door angst om te lijden of een last te zijn voor de naasten en door de wil om een “waardig” beeld bij de nabestaanden na te laten.

— *zich ervan vergewissen dat de betrokkene niet onderhevig is aan enige druk van buitenaf*

Een wilsverklaring moet worden opgesteld zonder enige druk van buitenaf – of die nu komt van een familielid, een naaste of eender welke belanghebbende.

Het recht op euthanasie is een kwestie van persoonlijke bescherming en aangezien het ook een hoogstpersoonlijke aangelegenheid is, bestaat er geen wettelijke regeling qua vertegenwoordiging of bijstand die een bewindvoerder van de betrokkene de mogelijkheid zou bieden die rol op zich te nemen.

de contrôle renforcés afin de protéger les personnes concernées de tout abus ou de toute pression extérieure.

Afin d’assurer que ces directives anticipées soient établies en toute connaissance de cause et reflète la réelle volonté des personnes, la Ligue insiste sur trois éléments cruciaux:

— *informer les patients de manière transparente et complète sur l’évolution de la maladie*

Mme Henry-Gössing informe les membres que la Ligue Alzheimer, en collaboration avec l’Université de Liège, propose une formation aux assistants en neurologie pour qu’ils soient capables d’expliquer aux patients et à leur famille, avec des mots adaptés, en quoi consiste l’évolution de la maladie. Ensuite, les malades rencontrent une assistante sociale pour mettre en évidence toutes les aides existantes et leur donner une perspective de vie.

La maladie d’Alzheimer induit beaucoup d’angoisse et de fausses croyances: les patients doivent recevoir des informations compréhensibles, en adéquation avec les avancées scientifiques actuelles. La maladie touche chaque personne de manière unique et la vie des patients n’est pas nécessairement indigne ou douloureuse. Il s’agit cependant d’une pathologie neurodégénérative et les patients ont le droit de connaître le pronostic, la progression attendue des symptômes, et leurs impacts sur le quotidien, conformément à la loi de 2002 relative aux droits des patients.

— *informer de manière transparente et complète sur les options des volontés anticipées disponibles et de soins palliatifs*

L’euthanasie est un sujet fréquemment évoqué à la suite de l’annonce d’un diagnostic. Les motivations des demandeurs peuvent être la peur de souffrir, d’être un poids pour les proches et la volonté de laisser une image “digne” aux proches.

— *s’assurer que la personne concernée ne rencontre aucune pression extérieure*

Une déclaration anticipée doit être rédigée sans aucune pression extérieure – qu’elle vienne d’un membre de la famille, d’un proche de la personne concernée, ou de toute personne intéressée.

Le droit à l’euthanasie relève de la protection de la personne, et le droit à l’euthanasie étant hautement personnel, la loi ne prévoit pas de régime de représentation ni d’assistance qui permettrait à un administrateur de la personne d’exercer ce rôle.

Mevrouw Henry-Gössing concludeert dat het in het licht van de fundamentele vragen die dit onderwerp oproept, ongepast is om te vragen die wet op de directe actieve euthanasie uit te breiden naar mensen met dementie. Ze is daarentegen wel voorstander van een verzoek om euthanasie via de wilsverklaring van de persoon in kwestie.

Tot besluit stelt de spreekster dat het van wezenlijk belang is zich toe te spitsen op de levenskwaliteit van mensen met dementie en op de ontwikkeling van de zorg en de begeleiding, om de waardigheid en de autonomie te vrijwaren gedurende de hele evolutie van de ziekte. Daarenboven is het van cruciaal belang dat heldere en volledige informatie wordt verstrekt over de ziekte en haar evolutie en over alle beschikbare hulp en de verschillende mogelijke voorafgaande richtlijnen; tevens moet op alle levens- en zorgplekken toegang tot palliatieve zorg worden geboden.

### C. Vragen van de leden

*Mevrouw Frieda Gijbels (N-VA)* stelt om te beginnen een aantal vragen aan de heer Verschraegen. Is hij op de hoogte van het profiel van de patiënten die om euthanasie verzoeken en van eventueel onderzoek daarnaar? Om welke redenen vragen mensen om euthanasie?

Is het vermogen om zich uit te drukken subjectief? Bestaan er significant verschillende opvattingen onder artsen over het moment waarop volgens hen een einde is gekomen aan iemands vermogen om zijn wil uit te drukken? Het is immers best mogelijk dat de ene arts langer wacht dan de andere alvorens een beslissing te nemen.

Hoe wordt dat vraagstuk in andere landen benaderd? Bestaat euthanasie als laatste uitweg ook in het buitenland, waar de wet op de euthanasie minder uitgebreid is of waar een dergelijke wet niet bestaat? Er zijn landen waar euthanasie kan worden toegepast indien iemand zijn wil niet kan uitdrukken, zoals Nederland.

Vaak beslissen de naasten over het moment, overeenkomstig de wilsverklaring van de patiënt. Dit verontrust het lid: wat als de naasten een slechter beeld hebben van de toestand van de patiënt? Bestaat dan niet het risico dat zij overhaast beslissen? Wordt de uiteindelijke beslissing genomen door de arts alleen of in overleg met de naasten?

Het welzijn kan alleen worden ingeschat door de betrokkenen en wanneer gewone communicatie niet langer mogelijk is, kunnen andere signalen worden waargenomen. Mevrouw Gijbels vraagt hoe het al dan

Mme Henry-Gössing conclut qu'au regard des interrogations fondamentales que soulève ce sujet, il est inopportun de demander une extension de la loi sur l'euthanasie active directe aux personnes atteintes de démence. En revanche, elle se dit favorable à la demande de l'euthanasie par le biais des volontés anticipées formulées par la personne.

L'intervenante conclut qu'il est essentiel de se concentrer sur la qualité de vie des personnes atteintes de démence et sur le développement des moyens de prise en soin et d'accompagnement pour une préservation de leur dignité et de leur autonomie durant toute l'évolution de la maladie. En outre, il est primordial de garantir une information claire et complète sur la pathologie, son évolution, sur l'ensemble des aides disponibles et les différentes directives anticipées possibles, mais aussi de faciliter l'accès aux soins palliatifs et continus à tout lieu de vie et de soins.

### C. Questions des membres

*Mme Frieda Gijbels (N-VA)* adresse tout d'abord une série de questions à M. Verschraegen. Celui-ci a-t-il connaissance du profil des patients qui demandent l'euthanasie et d'éventuelles recherches à ce sujet? Pour quelles raisons les personnes demandent-elles l'euthanasie?

La capacité d'exprimer sa volonté est-elle subjective? Existe-t-il une différence significative entre médecins par rapport au moment où ils décident que la capacité d'exprimer sa volonté prend fin? Un médecin pourrait en effet attendre plus longtemps qu'un autre pour prendre une décision.

Comment cette question est-elle abordée dans d'autres pays? L'euthanasie comme issue existe-t-elle à l'étranger, là où la loi relative à l'euthanasie serait moins étendue ou inexistante? Il existe quelques pays où l'euthanasie peut être appliquée en cas d'incapacité d'exprimer sa volonté, notamment les Pays-Bas.

Ce sont souvent les proches qui décident du moment venu, conformément aux propos antérieurs du patient, et la membre de s'inquiéter: si les proches ont une perception plus négative de l'état du patient, ne risquent-ils pas de se précipiter? La décision finale est-elle prise par le médecin seul ou en concertation avec les proches?

Le bien-être peut seulement être apprécié par la personne elle-même, et lorsque la communication classique n'est plus possible, d'autres signaux peuvent être perçus. Mme Gijbels se demande comment interpréter le

niet instemmen van de persoon met de voorafgaande wilsverklaring moet worden geïnterpreteerd en hoe dat in een wet moet worden opgenomen. Hoe kan bovendien in de wet de overgang van rationeel naar emotioneel leven worden weergegeven? Dat is niet vanzelfsprekend.

Het lid houdt het begrip “ondraaglijk lijden” in gedachten met het oog op de uitbreiding van de wet. Hoe kan echter worden bepaald dat lijden ondraaglijk is? Is dat de rol van de huisarts en/of een andere arts, of van de naasten?

Bovendien moet het vermogen om de wil uit te drukken meermaals worden vastgesteld. Met welke tussenpozen en hoe vaak? Hoe kan dat aspect in de wet worden opgenomen?

Mevrouw Gijbels is van mening dat het debat over het negatieve imago van de ouderenzorg absoluut moet worden gevoerd en ook een onderdeel moet zijn van het hier gevoerde debat. Dat probleem is reëel. Er is in dat verband sprake van angst, die voortvloeit uit de vrees om ouder te worden en in een dergelijke situatie terecht te komen.

Het lid neemt akte van de wens van mevrouw Herremans voor een open en voor evolutie vatbare wilsverklaring ingeval de patiënt niet langer zijn wil kan uitdrukken of bij dementie, in tegenstelling tot de huidige wilsverklaring die niet voor verandering vatbaar is. Moet volgens mevrouw Herremans rekening worden gehouden met het “huidige” ondraaglijke lijden van de patiënt? Moet rekening worden gehouden met emotionele signalen wanneer er niet langer cognitieve signalen zijn? Spelen de verklaringen van de patiënt op dat moment een rol? Wie beslist dat het moment is aangebroken? Niets is helemaal zwart-wit, meer bepaald indien men rekening houdt met de emotionele signalen. Hoe kunnen die verschillende aspecten en nuances in een wettekst worden gotten?

In verband met de verklaringen van mevrouw De Keyser dat de huidige voorafgaande wilsverklaring op misverstanden stoelt, antwoordt mevrouw Gijbels dat dit argument in de eerste plaats de samenleving, de artsen en de verenigingen ertoe moet aanzetten om de kwaliteit van de verstrekte informatie te blijven verbeteren. Voorts vindt het lid het beeld dat de spreekster van de ziekte van Alzheimer schetst nogal karikaturaal. “De werkelijkheid maakt gek.” Is dat altijd zo? Mevrouw Gijbels stelt voor die karikatuur tegen te gaan om de angst niet te vergroten.

Het lid vraagt hoe de betrokkenen meer gemoedsrust kan worden gegeven. Euthanasie is slechts in heel weinig landen mogelijk. Er zijn veel andere oplossingen

consentement ou le non-consentement de la personne par rapport à la déclaration anticipée et comment l’inscrire dans un texte de loi. En outre, comment inscrire dans une loi le passage de la vie rationnelle à la vie émotionnelle? Ce n’est pas évident.

La membre garde à l’esprit la notion de “souffrance insupportable” dans la perspective d’une extension de la loi. Néanmoins, comment déterminer que la souffrance est insupportable? Est-ce le rôle du médecin généraliste et/ou d’un autre médecin, ou des proches?

Par ailleurs, la capacité d’exprimer sa volonté doit être constatée à plusieurs reprises. À quel intervalle et combien de fois? Comment intégrer cet aspect dans une loi?

Mme Gijbels estime que le débat sur l’image négative autour des soins prodigués aux personnes âgées est essentiel et doit faire partie du débat en cours. Cette problématique est réelle. Il y a en effet une angoisse liée à la peur de vieillir et à l’idée de se trouver dans pareille situation.

La membre note le souhait de Mme Herremans pour une demande anticipée ouverte et évolutive en cas d’incapacité à exprimer sa volonté, ou de démence, contrairement à la demande actuelle qui est fermée. Mme Herremans estime-t-elle nécessaire de prendre en considération la souffrance insupportable” actuelle” du patient? Faut-il tenir compte des signaux émotionnels lorsque les signaux cognitifs ne sont plus présents Les déclarations du patient jouent-elles un rôle à ce moment-là? Qui décide que le moment est venu? Ce n’est jamais tout à fait blanc ou noir, notamment si l’on tient compte de signaux émotionnels. Comment traduire ces différents aspects et ces nuances dans un texte de loi?

Au propos de Mme De Keiser selon lequel la déclaration anticipée actuelle est teintée de malentendus, Mme Gijbels répond que cet argument doit avant tout inciter la société, les médecins et les associations à continuer d’améliorer la qualité de l’information donnée. Par ailleurs, la membre trouve l’image de la maladie d’Alzheimer présentée par l’oratrice un peu caricaturale: “la réalité rend fou”. Est-ce toujours le cas? Mme Gijbels propose de combattre cette caricature pour ne pas accentuer la peur.

La membre se demande comment apporter davantage de tranquillité aux personnes concernées. L’euthanasie n’est possible que dans très peu de pays, et il y a bien

om met dementie om te gaan. Hoe moeten de grenzen bovendien worden verlegd? Iemand die in zijn wilsverklaring heeft aangegeven geen sondevoeding te willen, kan van gedachten veranderen. Wat gebeurt er met de voorafgaande wilsverklaring indien de betrokkene zich niet meer kan uitdrukken? Hoe kan men weten dat hij nog steeds dezelfde mening heeft?

Het lid heeft tevens begrepen dat mevrouw Henry-Gössing de negatieve gevolgen benadrukt van de stereotypen in verband met de ziekte van Alzheimer en van een woordkeuze die de angst vergroot. Het gaat er veeleer om een correct beeld te schetsen van wat dementie is. Mevrouw Gijbels is van mening dat een goede begeleiding cruciaal is om mensen met dementie bij te staan en dat dit aspect deel moet uitmaken van het debat.

Is mevrouw Henry-Gössing ten slotte van mening dat ondraaglijk lijden van de patiënt een noodzakelijke voorwaarde is voor euthanasie? En wie bepaalt wanneer euthanasie wordt uitgevoerd?

*Mevrouw Dominiek Sneppe (VB)* ziet twee verschillende levensbeschouwelijke opvattingen en een poging om een evenwicht te vinden tussen de persoonlijke autonomie enerzijds en een waardig leven anderzijds. Het is niet gemakkelijk om dat evenwicht in stand te houden; daarom stelt ze voor om de kwestie vanuit een filosofisch oogpunt te benaderen.

Euthanasie gaat over het recht om waardig te sterven. Betekent dit dat andere vormen van levenseinde intrinsiek minder waardig zouden zijn? Staan autonomie en het recht op zelfbeschikking niet haaks op de kwetsbaarheid van de persoon? Wat is het profiel van mensen die euthanasie aanvragen? Gaat het om hoogopgeleide dan wel laagopgeleide mensen?

Moet de samenleving niet accepteren dat in de wetgeving een ethische bovengrens wordt opgenomen met betrekking tot de autonomie van het individu? Als men uitgaat van absolute zelfbeschikking, zal de wet dan ooit ver genoeg gaan? Bestaat er een filosofische grens? Is de samenleving bereid te accepteren dat sommige mensen weliswaar hun leven niet langer aankunnen, ongeacht of hun situatie draaglijk of ondraaglijk is, maar dat hun bestaan toch nog een intrinsieke waarde heeft? Wanneer iemand zich niet meer kan uitdrukken, wie zijn wij dan om te beslissen dat zijn leven ondraaglijk is en van minder waarde dan het leven dat hij daarvoor leefde?

Moet de samenleving in bepaalde gevallen euthanasie weigeren? Als het uitgangspunt absolute zelfbeschikking is, luidt het antwoord volgens mevrouw Sneppe neen. Gaan we er daarentegen van uit dat aan de uitbreiding

d'autres solutions pour gérer la démence. En outre, comment déplacer les limites? Quelqu'un qui inscrit dans sa déclaration anticipée qu'il ne veut pas être nourri par sonde pourrait changer d'avis. Que devient alors la déclaration anticipée s'il ne peut plus s'exprimer? Comment savoir s'il a toujours le même avis?

La membre entend également Mme Henry-Gössing insister sur l'impact négatif des stéréotypes liés à la maladie d'Alzheimer et de l'utilisation d'un vocabulaire qui accentue la peur. Il s'agit plutôt de brosser un tableau correct de ce qu'est la démence. Mme Gijbels est d'avis qu'un bon encadrement est crucial pour accompagner les personnes atteintes de démence, et que cet élément doit faire partie du débat.

Mme Henry-Gössing pense-t-elle enfin que la souffrance insupportable du patient soit un élément indispensable pour procéder à l'euthanasie? Et qui doit décider du moment pour la pratiquer?

*Mme Dominiek Sneppe (VB)* relève deux orientations philosophiques différentes et la tentative de trouver un équilibre entre l'autonomie de la personne et ce qu'est une vie digne. Cet équilibre n'est pas évident à préserver, c'est pourquoi elle propose d'aborder la question d'un point de vue philosophique.

Dans le cadre de l'euthanasie, il est question du droit de mourir dans la dignité. Cela signifie-t-il que d'autres formes de fin de vie seraient intrinsèquement moins dignes? L'autonomie et le droit à l'autodétermination ne mettent-ils pas en cause la vulnérabilité de la personne? Quel type de personnes demandent l'euthanasie? Des personnes plus qualifiées, moins qualifiées?

La société ne doit-elle pas accepter qu'une limite éthique supérieure à l'autonomie de la personne soit inscrite dans la loi? En effet, cette loi sera-t-elle jamais suffisante si le point de départ est l'autodétermination absolue? Existe-t-il une limite philosophique? La société est-elle disposée à accepter que certaines personnes ne soient plus à même de vivre leur situation – qu'elle soit insupportable ou pas – alors que leur vie a encore une valeur intrinsèque? Quand quelqu'un ne peut plus s'exprimer, qui sommes-nous pour décider que sa vie est insupportable et de moindre valeur par rapport à sa vie passée?

La société doit-elle refuser l'euthanasie dans certains cas? Si le principe de départ est l'autodétermination absolue, Mme Sneppe considère que la réponse est négative. En revanche, si une limite éthique et philosophique est

van de wet een ethische en filosofische grens moet worden gesteld, dan rijst de vraag in welke gevallen men euthanasie moet weigeren.

Moet de wet met betrekking tot wilsonbekwaamheid expliciet een reeks specifieke ziekten opnoemen of volstaan bredere concepten zoals “dementie”, “neurodegeneratieve aandoeningen” of “psychisch lijden”? Wat zijn de gevolgen van de keuzes die men daarin maakt?

Discriminatie op grond van leeftijd is een realiteit, aldus het lid. Jongeren hebben al een negatief beeld van ouderen en zieken. Hoe kan men dan objectief oordelen over iemands lijden? Gaat men bij dat oordeel niet uit van een economisch model waarin de jongere mensen moeten presteren en iets opleveren aan de samenleving? Aan het einde van het leven is men niet langer in staat om dat te doen en wordt men volgens dat model een last. De keuze voor euthanasie kan inderdaad worden uitgesproken door de betrokkene, maar is dat niet het uiteindelijke resultaat van een bepaalde visie op de samenleving en van druk van de entourage? Ouderen zijn bang dat hun omgeving niet voor hen zal kunnen zorgen en willen hun kinderen niet tot last zijn. In hoeverre is hun verzoek om euthanasie dan nog steeds hun eigen wens en niet die van de samenleving? Hoe belangrijk is die dimensie?

Ouder worden heeft weinig positieve connotaties. Mevrouw Sneppe benadrukt dat het zorgpersoneel zijn best doet met de middelen die het heeft. Duidt het echter niet op een falen van de samenleving wanneer men, zodra iemand niet langer nuttig is, in het bijzonder aan het einde van zijn leven, geen kwaliteitsvolle zorg meer kan of wil bieden aan wie die nodig heeft?

Als vertegenwoordiger van de vrijzinnigheid verdedigt mevrouw De Keyser het zelfbeschikkingsrecht van het individu. Mevrouw Sneppe wijst erop dat mensen die zich aan de andere kant van het filosofische spectrum bevinden, veeleer uitgaan van de waardigheid en de heiligheid van het leven. Hoe ziet mevrouw De Keyser het evenwicht tussen die twee standpunten? Vindt zij het nodig dat de commissie mensen van andere levensbeschouwelijke en religieuze strekkingen aan het woord laat?

Kan mevrouw Henry-Gössing tot slot bevestigen dat zij geen voorstander is van de uitbreiding van de wet? Heeft de Franstalige alzheimerliga dezelfde visie als de Vlaamse liga? Bestaat er overleg tussen beide liga's?

*De heer Daniel Bacquelaine (MR)* herinnert eraan dat, wanneer het gaat over een filosofisch standpunt,

nécessaire dans le cadre de l'élargissement de la loi, la question est de savoir à quel moment refuser l'acte d'euthanasie.

Concernant l'incapacité d'exprimer sa volonté, faut-il explicitement énumérer dans la loi une série de maladies spécifiques ou se contenter de notions plus larges telles que “démence”, “affections neurodégénératives” ou “souffrance psychique”? Quelles sont les conséquences de tel ou tel choix?

La discrimination sur la base de l'âge est une réalité, commente la membre. Les jeunes ont déjà une image négative des personnes âgées et malades. Comment dès lors juger de manière objective la souffrance de la personne concernée? Le point de départ de ce jugement ne serait-il pas un modèle économique où le jeune doit performer et rapporter à la société? En fin de vie, la personne n'en est plus capable et selon ce modèle, elle devient une charge. Le choix pour l'euthanasie est peut-être exprimé par la personne concernée, mais le résultat en définitive ne vient-il pas d'une certaine vision d'une société et de la pression de l'entourage? La personne âgée craint que l'entourage ne puisse pas s'occuper d'elle et ne veut pas un être un poids pour ses enfants. Dans quelle mesure sa demande d'euthanasie est encore sa propre volonté et pas celle de la société? Quelle importance accorder à cette dimension?

Le vieillissement comporte peu de connotations positives. Mme Sneppe souligne que le personnel soignant fait de son mieux avec les moyens dont il dispose. Toutefois, n'est-ce pas un aveu d'échec si, en fin de vie en particulier, lorsque la personne n'est plus utile, la société ne peut plus, ou ne veut plus, prodiguer des soins de qualité aux personnes qui en ont besoin?

Mme De Keiser, en tant que représentante de la laïcité, défend le droit de l'individu à l'autodétermination. Mme Sneppe fait remarquer qu'à l'autre bout du spectre philosophique, des personnes partent plutôt de la dignité et du caractère sacré de la vie. Comment Mme De Keiser envisage-t-elle l'équilibre entre ces deux points de vue? Estime-t-elle nécessaire que la commission auditionne des personnes d'autres tendances philosophiques et religieuses?

Enfin, Mme Henry-Gössing confirme-t-elle qu'elle n'est pas favorable à l'extension de la loi? La Ligue Alzheimer francophone a-t-elle la même vision que la Ligue flamande? Existe-t-il une concertation entre les deux?

*M. Daniel Bacquelaine (MR)* rappelle, en entendant parler de positionnement philosophique, que la loi sur

de euthanasiewet een aangeboden vrijheid is; niemand wordt gedwongen om euthanasie te vragen.

De spreker merkt op dat de Cercle de réflexion éthique van de Ligue Alzheimer het niet wenselijk acht een uitbreiding van de wet te vragen, maar vindt dat mensen de mogelijkheid moeten krijgen om vooraf euthanasie aan te vragen in het geval van een neurodegeneratieve ziekte. Waar is de samenhang in die benadering?

Het lid herinnert er ook aan dat de vigerende wet al toestaat dat euthanasie wordt uitgevoerd zonder dat er sprake is van een uiting van lijden op het moment zelf. Ontstaat het lijden in het geval van neurodegeneratieve ziekten niet op het moment van de diagnose? Die roept immers uiteenlopende gevoelens op en de wilsverklaring wordt dan ingegeven door het idee dat men heeft over hoe het leven er in de toekomst zal uitzien. De heer Bacquelaine is van mening dat dit aspect sereen en met de nodige zekerheden moet worden benaderd.

De voorwaarden waaronder euthanasie mag worden uitgevoerd, moeten daarom voldoende precies zijn. Daar ligt juist de moeilijkheid. Hoe met de nodige nauwkeurigheid in de wet vastleggen aan welke vooraf bepaalde voorwaarden, naargelang van het verloop van de ziekte, voldaan moet zijn om euthanasie uit te voeren?

Bovendien moeten die voorwaarden onomkeerbaar zijn. De heer Bacquelaine stelt daarom voor om een termijn van onomkeerbaarheid te bepalen.

Waarom, ten tweede, geen meer omvattende wilsverklaring mogelijk maken? De toepassing van de wetten van 2002 kan de patiënten op een dwaalspoor brengen: de wet betreffende de rechten van de patiënt, met de mogelijkheid van een negatieve verklaring (behandelingen die de patiënt niet wil krijgen), de wet op de palliatieve zorg en de wet op de euthanasie, die een voorafgaande wilsverklaring euthanasie mogelijk maakt – al is die al positiever van opvatting via het begrip van de vroegtijdige zorgplanning. Het lid is van mening dat de ondersteuning van patiënten cruciaal is opdat zij goed zouden begrijpen wat hun rechten zijn.

Tot besluit stelt de heer Bacquelaine dat hij nog steeds voorstander is van een uitbreiding van de wet, omdat er een fundamenteel element aan moet worden toegevoegd. Momenteel leidt de wet immers te vaak tot voortijdige euthanasie; veel patiënten verzoeken om euthanasie uit angst er later niet meer om te kunnen vragen. Daar ligt de echte knoop die de leden moeten doorhakken met betrekking tot de toekomstige wetgeving.

l'euthanasie est une liberté donnée; personne n'est contraint de demander l'euthanasie.

Il retient que, pour le Cercle de réflexion éthique de la Ligue Alzheimer, il est inopportun de demander une extension de la loi, mais qu'il faut donner la possibilité aux personnes de demander l'euthanasie anticipativement en cas de maladie neurodégénérative. Où se trouve la cohérence de cette approche?

Le membre rappelle également que la loi actuelle permet déjà de pratiquer l'euthanasie en l'absence de souffrance exprimée en temps réel. Dans le cas des maladies neurodégénératives, la souffrance n'apparaît-elle pas au moment du diagnostic? Le diagnostic provoque, en effet, divers sentiments et la déclaration anticipée est alors motivée par l'idée de ce que sera sa vie future. M. Bacquelaine estime que cet aspect doit être pris en considération avec sérénité et la sécurité qui s'impose.

Ainsi, les conditions dans lesquelles l'euthanasie peut être pratiquée doivent être suffisamment précises. Et c'est toute la difficulté, observe le membre. Comment inscrire dans un texte de loi, avec la précision nécessaire, les conditions prévues anticipativement en fonction de l'évolution de la maladie et qui, une fois réunies, permettent de déterminer le moment où l'euthanasie peut être pratiquée?

Par ailleurs, ces conditions doivent être irréversibles. M. Bacquelaine suggère alors de prévoir un délai d'irréversibilité.

Ensuite, pourquoi ne pas prévoir une déclaration anticipée plus globale? Le patient pourrait se perdre dans l'application des lois de 2002, à savoir la loi sur les droits du patient qui comprend une déclaration négative – des traitements que le patient ne veut pas recevoir –, la loi sur les soins palliatifs, et la loi sur l'euthanasie qui permet une déclaration anticipée d'euthanasie. À noter que cette déclaration comprend déjà un aspect plus positif avec la notion de planification anticipée des soins. Le membre considère que l'accompagnement du patient est primordial pour qu'il comprenne mieux ses droits.

En conclusion, M. Bacquelaine déclare qu'il reste favorable à l'extension de la loi, car il manque un élément fondamental. La loi actuelle engendre trop souvent des euthanasies anticipées; de nombreux patients demandent l'euthanasie par peur de ne plus pouvoir la demander par la suite. C'est donc la vraie question à laquelle les membres doivent répondre dans le cadre d'une législation future.

*De heer Patrick Prévot (PS), voorzitter, geeft aan dat de commissie Gezondheid op dit moment de mogelijkheid bespreekt, voor diegenen die dat wensen, om te sterven zoals zij dat willen. Er is geen enkele verplichting. De PS-fractie steunt het wetgevend initiatief van de Open Vld-fractie en steunt elk wetgevend initiatief dat toelaat het recht op waardig sterven beter te garanderen. De hoorzittingen die reeds hebben plaatsgevonden hebben aangetoond dat, wanneer er sprake is van neurocognitieve aandoeningen, de huidige wetgeving niet alle situaties waarin een patiënt zich kan bevinden afdekt.*

*De heer Jurn Verschaegen heeft verteld dat iemand die getroffen is door dementie en die euthanasie weigert moet worden gehoord en in zijn zelfredzaamheid moet worden begrepen. Kan dat worden verduidelijkt? De heer Patrick Prévot is net van mening dat de autonomie van de betrokkene moet worden gerespecteerd als hij euthanasie vraagt. De heer Verschaegen heeft ook gesteld dat de wilsbekwaamheid van iemand met dementie moeilijk te bepalen is en dat de toestand van iemand met dementie veranderlijk is. Vandaar ook het belang van evolutieve zorgplanning. Meent de spreker dat een wilsverklaring ook evolutief zou kunnen zijn? Een dergelijke wilsverklaring kan naargelang van de toestand van de betrokkene worden geactualiseerd, natuurlijk in nauw overleg met de zorgverstrekkers en ook met een vertrouwenspersoon.*

*Tijdens de hoorzittingen van 3 en 4 december 2024 is meermaals gewezen op de moeilijkheid om bepaalde begrippen te definiëren. Bekwaamheid, onbekwaamheid, bewustzijn, niet meer bij bewustzijn zijn enzovoort. Er bestaat geen medische consensus en ook geen juridische consensus. Hoe kan de twijfel voor de artsen worden geminimaliseerd? Moet er een zeer precieze wettekst worden opgesteld, om de artsen die euthanasie uitvoeren te beschermen en te voorkomen dat andere artsen afhaken? Of is het beter een wettekst te hebben die enkel het kader vastlegt en aan artsen meer appreciatieruimte laat, met alle moeilijkheden van dien?*

*Mevrouw Ayse Yigit (PVDA-PTB) is voorstander van een uitbreiding van de euthanasiewet, omdat het een kwestie is van recht op een menswaardig levenseinde.*

*In Nederland bestaat momenteel een breed wettelijk kader met minder concrete voorschriften, er wordt vertrouwen in de artsen gesteld. In België wordt eerder gedacht aan een meer gedetailleerde wetgeving, met heel veel definities en voorschriften. Dat gaat heel veel administratie met zich meebrengen. Wat denken de sprekers hierover? Hoe moet het wettelijk kader eruitzien?*

*M. Patrick Prévot (PS), président, souligne que la commission de la Santé discute actuellement de la possibilité, pour les personnes qui le souhaitent, de mourir comme elles l'entendent. Il n'y a aucune obligation à cet égard. Le groupe PS soutient l'initiative législative du groupe Open Vld, ainsi que toute initiative législative qui puisse permettre de mieux garantir le droit de mourir dignement. Les auditions qui ont déjà eu lieu ont montré que, lorsqu'il est question de troubles neurocognitifs, la législation actuelle ne rencontre pas l'ensemble des situations dans lesquelles un patient peut se trouver.*

*M. Jurn Verschaegen a déclaré qu'une personne atteinte de démence qui refuse l'euthanasie doit être entendue et comprise dans son autonomie. Peut-il préciser sa pensée? M. Patrick Prévot estime justement que l'autonomie de la personne concernée doit être respectée lorsqu'elle demande l'euthanasie. M. Verschaegen a également déclaré que la capacité d'exprimer sa volonté d'une personne atteinte de démence est difficile à déterminer et que la situation d'une personne souffrant de cette affection est changeante. C'est pourquoi il importe de prévoir une planification évolutive des soins. L'orateur estime-t-il qu'une déclaration anticipée pourrait aussi être évolutive? Ce type de déclaration peut être mise à jour en fonction de l'état de l'intéressé, et ce, bien sûr, en étroite concertation avec les prestataires de soins et avec une personne de confiance.*

*Au cours des auditions des 3 et 4 décembre 2024, d'aucuns ont souligné à maintes reprises la difficulté de définir certaines notions. La capacité, l'incapacité, la conscience, l'inconscience, etc. Il n'existe ni consensus médical, ni consensus juridique à ce sujet. Comment peut-on minimiser le doute pour les médecins? Doit-on rédiger un texte de loi très précis en vue de protéger les médecins qui pratiquent l'euthanasie et d'éviter que d'autres médecins préfèrent y renoncer? Ou bien est-il préférable de prévoir un texte de loi qui se contente de fixer un cadre et de laisser plus de pouvoir d'appréciation aux médecins, avec toutes les difficultés que cela peut engendrer?*

*Mme Ayse Yigit (PVDA-PTB) est favorable à un élargissement de la loi sur l'euthanasie, car il s'agit du droit à une fin de vie digne.*

*Les Pays-Bas connaissent actuellement un cadre légal étendu prévoyant moins de règles concrètes. On y fait confiance aux médecins. En Belgique, on songe plutôt à une législation plus détaillée, avec beaucoup de définitions et de règles, ce qui entraînera une lourde charge administrative. Qu'en pensent les orateurs? Comment le cadre légal doit-il être conçu?*

Een ruimere euthanasiewet kan een invloed hebben op het denken over dementie, zeker omdat de gezondheidszorg en de ouderenzorg onder druk staan. Naast een uitbreiding van de euthanasiewet moet er ook voor een betere, toegankelijke en kwaliteitsvolle gezondheidszorg en ouderenzorg worden gezorgd. Zijn er andere maatregelen nodig zodat de uitbreiding van de euthanasiewet geen ongewenste effecten kan hebben op de samenleving? Het mag toch niet dat men het leven van ouderen en dementen, die tot last zouden zijn van hun naasten, niet meer de moeite zou vinden?

*Mevrouw Carmen Ramlot (Les Engagés)* vraagt of er cijfers zijn over hoeveel euthanasieaanvragen van personen met dementie vandaag worden geweigerd.

Tijdens de verschillende hoorzittingen werd er aandacht besteed aan het lijden van de naasten, vaak gelinkt aan de angst voor ouderdom en dementie die in de maatschappij bestaat. Die kijk helpt niet in dit debat en in het beslissingsproces over euthanasie. De patiënt met dementie moet centraal staan in het debat. Lijdt hij? Is hij ongelukkig?

Bij dementie gaat er autonomie en zelfredzaamheid verloren en is er misschien fysiek en psychisch lijden. Hoe kan men kwantificeren wat aanvaardbaar en wat niet aanvaardbaar lijden is?

Hoe moet er worden omgegaan met het feit dat men niet kan voorspellen hoe de ziekte zal evolueren? Het verloop van de ziekte kan anders zijn dan men heeft voorspeld toen de patiënt nog gezond was. Als alle patiënten op dezelfde manier zouden evolueren zou deze vraag geen zin hebben, maar is dat zo? Voorzichtigheid is hier aangewezen.

Welke maatregelen zijn nodig om mantelzorgers te steunen zodat zij in de beste omstandigheden hun dementerende naaste kunnen begeleiden? Zou er niet moeten worden geïnvesteerd in comfortzorg zodat het levenseinde op een zachte manier kan verlopen?

Tot slot mag een gebrek aan zorg of een tekort aan middelen nooit de reden zijn om euthanasie te vragen.

*Mevrouw Funda Oru (Vooruit)* zegt dat dementie een hartverscheurend onderwerp is. Het treft niet alleen de patiënt, maar ook zijn naasten. Het is een proces van loslaten, het verliezen van herinneringen, van identiteit

Un élargissement de la loi sur l'euthanasie peut avoir une influence sur la manière dont on perçoit la démence, d'autant plus que les soins de santé et les soins aux personnes âgées sont actuellement sous pression. En plus d'élargir la loi sur l'euthanasie, il convient également d'améliorer les soins aux personnes âgées et de faire en sorte que ceux-ci soient accessibles et de qualité. D'autres mesures sont-elles nécessaires afin que l'élargissement de la loi sur l'euthanasie n'ait pas d'effets indésirables sur la société? On ne peut tout de même pas considérer que la vie des personnes âgées et des personnes atteintes de démence, qui seraient à charge de leurs proches, ne vaudrait plus la peine d'être vécue.

*Mme Carmen Ramlot (Les Engagés)* demande s'il existe des chiffres quant au nombre de refus de demandes d'euthanasie formulées par des personnes souffrant de démence.

Les différentes auditions se sont penchées sur la question de la souffrance des proches, qui est souvent liée à la peur de la vieillesse et de la démence qui existe dans notre société. Toutefois, ce regard n'est d'aucune aide dans ce débat, ni dans le processus décisionnel concernant l'euthanasie. Le patient souffrant de démence doit être placé au cœur du débat. Souffre-t-il? Est-il malheureux?

La démence provoque une perte d'autonomie et parfois aussi des souffrances physiques et psychiques. Comment quantifier ce qui est acceptable ou non en matière de souffrance?

Comment faut-il faire face à l'impossibilité de prédire l'évolution de la maladie? En effet, la maladie peut évoluer différemment de ce qui avait été prédit au moment où le patient était encore en bonne santé. Cette question n'aurait aucun sens si tous les patients évoluaient de la même manière. Mais est-ce le cas? Il convient de faire preuve de prudence à cet égard.

Quelles sont les mesures nécessaires pour soutenir les aidants proches, afin de leur permettre d'accompagner leur proche souffrant de démence dans les meilleures conditions? Ne faudrait-il pas investir dans des soins de confort pour que la fin de vie de ces patients puisse se dérouler dans la douceur?

L'intervenante conclut son intervention en indiquant que l'absence de soins ou le manque de moyens ne pourra jamais justifier une demande d'euthanasie.

*Mme Funda Oru (Vooruit)* indique que la démence est un sujet déchirant qui touche non seulement le patient qui en souffre, mais aussi ses proches. Il s'agit d'un processus où le patient lâche prise, perd la mémoire

en uiteindelijk ook van autonomie. Er is een evenwichtig kader nodig, dat rekening houdt met de noden en de rechten van de patiënt, de families en de zorgverleners. Er moet niet alleen aan het ethische, het juridische en het praktische, maar ook aan het emotionele aspect worden gedacht.

Families en gezinnen gaan op verschillende manieren om met dementie. Er zijn gezinnen waar aan de ouders wordt gezegd dat het in orde is om te gaan, om los te laten, waar die ouder nog twijfelt. En er zijn andere gezinnen die niet willen loslaten en tot in het extreme voor iemand die zwaar dementerend is blijven zorgen.

De Vooruit-fractie wil één centrale vraag aan de sprekers stellen. Hoe kan een wilsverklaring worden opge maakt zodat ze zowel de betrokkene als de omgeving en de artsen bescherming biedt op het moment dat de wilsonbekwaamheid intreedt? Moet ze samen met een arts en een vertrouwenspersoon worden opgesteld? Zijn er nog andere randvoorwaarden die absoluut noodzakelijk zijn om dit op een goede manier te doen?

*Mevrouw Irina De Knop (Open Vld)* is heel dankbaar dat dit noodzakelijke debat kan worden gevoerd. De bedoeling van het ingediende wetsvoorstel is het mogelijk te maken om mensen die wilsonbekwaam geworden zijn op hun eigen verzoek toch nog de optie euthanasie te bieden. Dat eigen verzoek, daar gaat het om. Dat wordt in andere betogen soms wat onderuitgehaald.

Sommigen proberen het debat te verleggen naar de invulling van het begrip lijden. Maar het is een basisrecht van het individu om dat zelf in te vullen. Wat is voor iemand lijden? Dat is zelfbeschikking, dat is de eigen autonomie. Bij een aantal collega's leeft kennelijk de noodzaak om in de wetgeving te gaan invullen wat "lijden" inhoudt. Hoe zien de sprekers dat?

Daarnaast is er de discussie over wie de doelgroep van het wetsvoorstel is. De focus hoeft niet noodzakelijk op mensen met dementie te liggen. Het wetsvoorstel gaat in het algemeen over mensen die verworven wilsonbekwaam worden, en die hun wens om euthanasie te krijgen vastleggen via een wilsverklaring. Het is voor een deel begrijpelijk dat de discussie verschuift naar dementie. Maar men moet onthouden dat het gaat om wat de patiënt zelf vraagt. Er wordt geen euthanasie opgelegd. Het wetsvoorstel gaat uit van de wil van de patiënt. De filosofische discussie over wat voor persoon men ten

et son identité et, en définitive, aussi son autonomie. Il faut élaborer un cadre équilibré tenant compte des besoins et des droits du patient, de sa famille et des prestataires de soins. Il faut non seulement examiner les volets éthique, juridique et pratique, mais aussi le volet émotionnel.

Les familles et les proches gèrent la démence de diverses manières. Dans certaines familles, on dit au parent dément qui doute encore qu'il n'y a pas de mal à partir, à lâcher prise, alors que d'autres familles refusent de lâcher prise et continuent de s'occuper à l'extrême de la personne gravement démente.

Le groupe Vooruit souhaiterait poser une question centrale aux orateurs. Comment élaborer une déclaration anticipée qui protège à la fois le patient concerné, son entourage et les médecins lorsque l'incapacité d'exprimer sa volonté apparaît? Cette déclaration doit-elle être rédigée avec un médecin et une personne de confiance? Y a-t-il encore d'autres conditions préalables qui sont absolument essentielles pour que cette déclaration soit effectuée correctement?

*Mme Irina De Knop (Open Vld)* est très reconnaissante que ce débat nécessaire puisse être mené. L'objectif de la proposition de loi à l'examen est de permettre tout de même aux personnes devenues incapables d'exprimer leur volonté qui en auraient fait la demande anticipativement de recourir encore à l'euthanasie. Cette demande anticipée constitue la question centrale, ce que d'autres intervenants oublient parfois un peu.

Certains essaient de réorienter le débat vers l'interprétation à donner à la notion de souffrance. Or, l'interprétation personnelle de cette notion constitue un droit humain fondamental. Comment un individu conçoit-il la souffrance? Il s'agit d'une question d'autodétermination, d'autonomie. Plusieurs collègues ressentent manifestement le besoin de définir légalement la notion de "souffrance". Quel est l'avis des orateurs à cet égard?

Se pose aussi la question de savoir quel est le groupe cible de la proposition de loi. L'accent ne doit pas nécessairement être mis sur les personnes démentes. En effet, le texte à l'examen vise de manière générale les personnes qui deviennent incapables d'exprimer leur volonté et qui ont formulé le souhait de recourir à l'euthanasie dans une déclaration anticipée. Il est somme toute compréhensible que le débat bifurque sur la question de la démence. Il n'en faut pas moins garder à l'esprit que c'est ce que demande le patient lui-même. Il n'est pas question d'imposer l'euthanasie. La proposition

gevolge van de ziekte wordt is irrelevant. Uiteraard moeten mensen die ziek zijn worden beschermd.

Heel interessant was de opmerking van mevrouw Jacqueline Herremans over de vertaling van het Franse begrip *inconscient*. Bij het ontstaan van de euthanasiewetgeving was daarover een verschil in interpretatie tussen de Nederlandstalige en de Franstalige versie. De spreekster meent dat het nuttig is om daar dieper op in te gaan.

Een aantal sprekers heeft gepleit voor een zo dynamisch mogelijke wilsverklaring, waarbij men de patiënt zeer nauw opvolgt. Dit zit vervat in het wetsvoorstel. Er staat in vermeld dat mensen hun wilsverklaring kunnen herzien, ze kan worden herroepen en ze kan worden vernieuwd. Mevrouw De Knop krijgt graag suggesties om dit nog te verfijnen in het wetsvoorstel, maar deze suggesties mogen de doelstellingen van het wetsvoorstel niet ondermijnen. De beslissing van de patiënt zelf moet worden gerespecteerd, eerder dan dat andere mensen moeten gaan interpreteren wat er bedoeld wordt in de wilsverklaring.

Er is in een aantal hoorzittingen al gesproken over wilsonbekwaamheid versus handelingsonbekwaamheid. In de hoorzitting van 4 december 2024 heeft dokter Steven Laureys gesteld dat wilsonbekwaamheid medisch perfect vast te stellen is. Toch wordt dit in de debatten voortdurend tegengesproken. Moet er niet worden opgelet? Er is toch een verschil tussen wilsonbekwaamheid en handelingsonbekwaamheid. Het wetsvoorstel spreekt over wilsonbekwaamheid. Kan het verschil nog eens worden geuid?

### C. Antwoorden

*De heer Jurn Verschaegen (Expertisecentrum Dementie Vlaanderen)* verwijst naar een onderzoek van mevrouw Romy Van Rickstal (VUB). Zij heeft onderzoek gedaan naar de redenen die mensen met dementie aanhalen om euthanasie te vragen. Maar het onderzoek is op erg kleine schaal uitgevoerd, en men kan er dus geen algemene conclusies uit trekken. Er is wel nood aan een diepgaand longitudinaal onderzoek over hoe het denken van mensen met dementie tijdens het ziekteproces evolueert en wat dat voor een specifieke vraag naar euthanasie betekent. Het is bekend dat er voor het onderzoek rond dementie en dementiezorg een inhaalbeweging nodig is.

de loi à l'examen se fonde sur la volonté du patient. La discussion philosophique de savoir ce que devient une personne à la suite d'une maladie n'est pas pertinente. Évidemment, il faut protéger les personnes malades.

L'observation de Mme Jacqueline Herremans sur la traduction de la notion française d'"inconscience" était très intéressante. Il existait à ce sujet une différence d'interprétation entre les versions néerlandaise et française au moment de la mise en place de la législation sur l'euthanasie. L'intervenante estime qu'il serait utile d'examiner cette question plus en détail.

Plusieurs orateurs ont préconisé une déclaration anticipée aussi dynamique que possible, qui suivrait de très près l'évolution du patient. C'est ce que prévoit la proposition de loi, qui dispose que les auteurs d'une déclaration anticipée pourront la réviser, la révoquer et la renouveler. Mme De Knop est ouverte à toutes les suggestions susceptibles d'affiner encore le texte à l'examen, à condition qu'elles ne sapent pas les objectifs de ce dernier. Il convient de respecter la décision personnelle du patient, plutôt que de se demander comment d'autres personnes doivent interpréter le contenu de la déclaration anticipée.

La différence entre l'incapacité d'exprimer sa volonté et l'incapacité juridique a déjà été évoquée lors d'auditions. Au cours de l'audition du 4 décembre 2024, le docteur Steven Laureys a indiqué qu'il était parfaitement possible, sur le plan médical, d'établir une incapacité d'exprimer sa volonté. Or, on ne cesse d'affirmer le contraire dans les débats. Ne faudrait-il pas être vigilant? Il existe tout de même une différence entre l'incapacité d'exprimer sa volonté et l'incapacité juridique. La proposition de loi à l'examen traite de l'incapacité d'exprimer sa volonté. La différence entre ces deux notions pourrait-elle être réexpliquée?

### C. Réponses

*M. Jurn Verschaegen (Expertisecentrum Dementie Vlaanderen)* renvoie à une étude réalisée par Mme Romy Van Rickstal (VUB). Elle a effectué des recherches sur les motifs que les personnes atteintes de démence avancent pour demander l'euthanasie. Cette étude porte toutefois sur un très petit échantillon et ne permet donc pas de tirer des conclusions générales. Il conviendra toutefois de mener une étude longitudinale approfondie sur l'évolution de la fonction cognitive des personnes atteintes de démence au cours de la maladie et les répercussions de cette évolution sur la demande spécifique d'euthanasie. Il est de notoriété publique que la recherche sur la démence et les soins dispensés aux personnes atteintes de démence ont du retard à rattraper.

In Nederland is het zo dat iemand met dementie wel degelijk euthanasie kan vragen, maar de persoon met dementie moet aan zes grote wettelijke vereisten voldoen. De vraag moet gesteld worden aan het begin van de dementie. Iemand met beginnende dementie kan de vraag nog stellen, kan aan de arts nog uitleggen waarom de situatie uitzichtloos en het lijden ondraaglijk is. Wat er in Nederland wordt vastgesteld en wat de Nederlandse overheid zelf communiceert, is dat mensen met dementie bang zijn dat ze afhankelijk van anderen worden en dat dit gaat meetellen in de beoordeling van het euthanasieverzoek.

Wanneer de dementie in een meer gevorderd stadium komt, wordt gekeken of er voorafgaand aan de periode van wilsonbekwaamheid een wilsverklaring is opgesteld. Voor de Nederlandse wetgever is het belangrijk dat dat schriftelijk euthanasieverzoek regelmatig met de arts wordt besproken. Het is voor het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen zeer belangrijk dat er op regelmatige tijdstippen een contact plaatsvindt met een arts die weet waarover het gaat, die dementie en ook de gevolgen ervan goed kan inschatten. Ook in Nederland kunnen mensen met een vergevorderd stadium van dementie geen keuzes meer maken. Euthanasie kan dan enkel nog als die euthanasievraag in een wilsverklaring werd opgeschreven die werd opgesteld toen de persoon wel nog in staat was keuzes te maken. Maar er moet wel degelijk sprake zijn van uitzichtloos en ondraaglijk lijden en er moet aan de persoon informatie over zijn medische toestand en zijn vooruitzichten zijn gegeven.

Daarom focust het onderzoek zich vandaag heel erg op de (on)voorspelbaarheid van de aandoening. In de zomer van 2024 is er nog wat beroering ontstaan rond een publicatie waarin men via een methodiek probeert te voorspellen hoe de dementie bij een persoon gaat evolueren. Het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen heeft daarop gereageerd door te zeggen dat dat niet zoiets is als een weersvoorspelling. De evolutie van de ziekte varieert van persoon tot persoon. Een persoonsgerichte benadering is nodig. Elke persoon is anders en zal op een andere manier zijn wil uiten.

In Nederland zegt men ook dat de patiënt de meegeerde informatie moet begrijpen. Als er wordt gesproken over wilsbekwaamheid en wilsonbekwaamheid, gaat het er ook over of de persoon nog begrijpt wat er wordt gezegd en of hij nog verantwoordelijk kan zijn voor de beslissingen die hij neemt. Dat is de kern van de zaak. Als laatste punt staat in de Nederlandse wetgeving vermeld dat er geen enkele andere redelijke oplossing voor de situatie van de persoon mag zijn. In Nederland zegt men dat het heel belangrijk is dat er over de wensen rond het levenseinde wordt gesproken. Dat is wat er in Vlaanderen ook wordt gedaan. Er werd in Vlaanderen

Aux Pays-Bas, les personnes atteintes de démence peuvent effectivement demander l'euthanasie, mais elles doivent répondre à six exigences légales importantes. La demande doit être formulée au début de la démence. À ce stade, le patient peut encore expliquer au médecin pourquoi la situation est sans issue et la souffrance insupportable. Ce qui ressort de l'expérience néerlandaise et des informations communiquées par les autorités néerlandaises elles-mêmes, c'est que les personnes atteintes de démence craignent de devenir dépendantes des autres et que cet élément pèsera dans l'évaluation de la demande d'euthanasie.

Lorsque la démence a atteint un stade plus avancé, on examine si une déclaration anticipée a été rédigée avant le moment où la personne est devenue incapable d'exprimer sa volonté. Pour le législateur néerlandais, il importe que la demande d'euthanasie écrite soit régulièrement évoquée avec le médecin. Pour le centre d'expertise *Expertisecentrum Dementia Flanders*, il est essentiel de rencontrer régulièrement un médecin qui connaît la situation et qui est capable d'évaluer correctement l'évolution de la démence et ses conséquences. Même aux Pays-Bas, les personnes atteintes de démence à un stade avancé ne peuvent plus opérer de choix. L'euthanasie ne peut être pratiquée que si la demande a été consignée dans une déclaration anticipée rédigée lorsque la personne était encore capable de faire des choix. Il faut toutefois que les souffrances soient insupportables et sans issue et que la personne ait été informée de son état de santé et de ses perspectives.

C'est pourquoi la recherche se concentre aujourd'hui fortement sur le caractère prévisible ou non de la maladie. Au cours de l'été 2024, une publication exposant une méthodologie s'efforçant de prédire l'évolution de la démence chez le patient a encore suscité l'émoi. Le centre d'expertise *Expertisecentrum Dementia Flanders* a réagi en indiquant qu'il ne s'agissait pas de prévisions météorologiques. L'évolution de la maladie diffère d'une personne à l'autre. Une approche axée sur le patient s'impose. Chaque personne est différente et exprimera sa volonté d'une manière différente.

Les Pays-Bas prévoient également que les patients doivent comprendre les informations communiquées. La question de la capacité ou de l'incapacité d'exprimer sa volonté implique également que la personne comprend encore ce qu'on lui dit et qu'elle peut encore être responsable de ses décisions. C'est tout le nœud du problème. Enfin, la législation néerlandaise prévoit qu'il ne peut exister aucune autre solution raisonnable pour la situation de la personne. Aux Pays-Bas, on estime qu'il est très important de discuter des souhaits relatifs à la fin de vie. La Flandre ne procède pas autrement. Elle a développé pour les personnes atteintes de démence,

een website ontwikkeld voor en met mensen met dementie, om het levenseinde van mensen met dementie een stuk bespreekbaar te maken.

Vroegtijdige of voorafgaande zorgplanning is inderdaad een heel belangrijk element van goede ondersteuning en van goede zorg. Samen met de Onderzoeksgroep Zorg rond het Levenseinde (ZrL) aan de VUB heeft het expertisecentrum Dementie Vlaanderen de website [www.vroegtijdigezorgplanningbijdementie.be](http://www.vroegtijdigezorgplanningbijdementie.be) ontwikkeld, waarin op een zeer eenvoudige manier informatie wordt verstrekt. Er wordt ook informatie gegeven over euthanasie en de mogelijkheden die er op dit moment zijn.

Wat is de situatie in andere landen? Op de internationale fora waar de heer Verschraegen spreekt, wordt hij soms bekeken als iemand die van een vreemde wereld komt, waar er heel veel mogelijk is op het vlak van euthanasie. Het is goed dat er in ons land vandaag mogelijkheden zijn. In andere landen is er een heel grote terughoudendheid rond euthanasie of moet het ethische debat errond nog starten. Er wordt in andere landen wel gesproken over het levenseinde, maar euthanasie voor mensen met dementie is in veel landen nog ondenkbaar.

Bestaat er een risico dat de arts de situatie van de patiënt negatiever inschat dan ze is? Dit is een cruciale vraag, en daarom is het zo belangrijk dat de arts de patiënt goed opvolgt. Er is nood aan een goede verbinding tussen de huisarts, die de persoon zeer goed opvolgt, en de specialist, die het specialisme geriatrie-neurologie en eventueel zelfs psychologie heeft. Dat is zeer belangrijk. Op het moment dat er voldoende communicatie is tussen de artsen en men goed rekening houdt met wat de betrokken personen zelf hebben aangegeven, hoeft er geen risico op een verkeerde inschatting te zijn.

Hoe kan het welbevinden van de persoon zelf worden beschreven en hoe kan dat in de wettekst worden ingeschreven? Dat is bijzonder moeilijk. Het gaat voor een stukje over de beheersbaarheid van wat er mogelijk in de toekomst gaat gebeuren. Het is een illusie om te denken dat wilsverklaringen de wensen van een dementerende persoon zo expliciet en duidelijk kunnen beschrijven zoals op bladzijde 20 van het wetsvoorstel wordt beschreven. De wilsverklaringen van vandaag zijn vooral een als-danverhaal. *“Als ik mijn kinderen niet mee herken, dan hoeft het voor mij niet meer. Als ik niet meer zelfstandig naar het toilet kan en incontinent word, dan vind ik het mensonwaardig.”* Wat “lijden” voor de ene of de andere persoon betekent kan dus niet objectief worden bepaald. De woorden die mensen in hun wilsverklaring gebruiken, lijken voor die mensen zelf duidelijk, maar voor hun naasten, die uiteindelijk de

et en collaboration avec celles-ci, un site web visant à faciliter le dialogue sur la fin de vie des personnes atteintes de démence.

La planification anticipée ou préalable des soins est en effet un élément très important pour permettre un accompagnement adéquat et des soins de qualité. En collaboration avec le groupe de recherche *Zorg rond het Levenseinde (ZrL)* de la VUB, le centre d'expertise *Expertisecentrum Dementie Vlaanderen* a développé le site web <https://www.vroegtijdigezorgplanningbijdementie.be>, qui fournit des informations très accessibles. Il permet aussi d'obtenir des renseignements sur l'euthanasie et sur les possibilités actuelles.

Quelle est la situation dans les autres pays? Dans les forums internationaux auxquels M. Verschraegen participe, il est parfois considéré comme une personne provenant d'un monde étrange, qui offre de nombreuses possibilités en matière d'euthanasie. C'est une bonne chose que notre pays offre aujourd'hui des possibilités. Dans d'autres pays, l'euthanasie suscite de très fortes réticences, ou le débat éthique à ce sujet doit encore être entamé. D'autres pays débattent quant à eux de la fin de vie, mais l'euthanasie pour les personnes atteintes de démence y est encore souvent impensable.

Le médecin risque-t-il d'estimer que la situation du patient est plus négative qu'elle ne l'est en réalité? Cette question est essentielle et c'est pourquoi il importe que le médecin assure un suivi adéquat du patient. Il faut un lien étroit entre le médecin généraliste, qui assure un suivi très rapproché de la personne, et le spécialiste, doté de la spécialité en neuro-gériatrie, voire en psychologie. C'est essentiel. Lorsque les médecins communiquent suffisamment et qu'ils tiennent dûment compte des éléments transmis par la personne concernée elle-même, il ne faut pas craindre d'erreurs d'évaluation.

Comment peut-on décrire l'état de bien-être de la personne et comment peut-on inscrire cette notion dans la législation? C'est particulièrement difficile. Dans quelle mesure a-t-on prise sur ce qui peut se produire à l'avenir? Il est illusoire de penser que les déclarations anticipées peuvent décrire les volontés d'une personne atteinte de démence de manière aussi explicite et claire que suggéré à la page 20 de la proposition de loi. Les déclarations anticipées d'aujourd'hui décrivent surtout des situations concrètes: *“Si je ne reconnais plus mes enfants, continuer à vivre n'a plus de sens. Si je ne suis plus capable de me rendre seul aux toilettes et que je deviens incontinent, j'estime ne plus pouvoir vivre dans la dignité”*. On ne peut donc pas définir objectivement la notion de “souffrance” pour l'ensemble des patients. Les mots que ces personnes utilisent dans leur déclaration anticipée leur semblent clairs, mais ils ne le sont pas

beslissing moeten nemen, zijn ze niet altijd duidelijk. Het wetsvoorstel dat vandaag voorligt overschat voor een stukje het beoordelingsvermogen van de mensen.

Hoe wordt actueel en ondraaglijk lijden vastgesteld? Ook dat is zeer individueel. Op het moment dat mensen zich in een situatie bevinden dat ze hun lijden niet meer kunnen uiten, wordt het observeren van de persoon heel belangrijk. Er kan niet bij de minste grimas van iemand worden gedacht dat ze een mensonwaardig bestaan leiden en de euthanasie dus moet worden uitgevoerd. Men moet daarin heel voorzichtig zijn.

Hoort de negatieve beeldvorming rond ouderdom en de angst voor het ouder worden bij dit debat? De heer Verschraegen denkt dat het wel een belangrijk aspect van het debat is. Mensen zeggen vaak dat als zij de stap naar een woonzorgcentrum moeten zetten, het voor hen niet meer hoeft, want dan verliezen ze hun autonomie. Die negatieve beeldvorming is iets dat niet alleen door het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen wordt aangekaart. In het verleden heeft de Koning Boudewijnstichting er ook een aantal rapporten over gepubliceerd. Professor Baldwin Van Gorp heeft er in het verleden ook al op gewezen dat er op een andere manier naar ouderdom kan worden gekeken. De samenleving moet het over dit soort zaken hebben.

Er werd gevraagd hoe een balans moest worden gevonden tussen geborgenheid en autonomie. Het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen spreekt altijd over "autonomie in geborgenheid". Er is namelijk geen tegenstelling tussen autonomie en geborgenheid. Er werd bijvoorbeeld gesproken over dementerende mensen die weglopen en gedesoriënteerd zijn. Is dat ondraaglijk lijden? Misschien. Elk jaar raken meer dan 90 mensen met dementie vermist. Daarvan worden er elk jaar een zestal levenloos teruggevonden. Dat zou misschien kunnen worden voorkomen. Maar ook daar moet worden gekeken naar wat de rechten zijn, wat mensen zelf nog willen en hoe hun autonomie zo lang mogelijk kan worden ondersteund. Vandaar ook het pleidooi om te kijken hoe technologie die autonomie kan ondersteunen.

Er wordt veel gesproken over waardig sterven, maar bestaat "minderwaardig sterven" dan ook? De spreker denkt dan in de eerste plaats aan situaties waar therapeutische hardnekkigheid ontstaat. Maar dit komt in Vlaanderen steeds minder voor. Er zijn vandaag bijvoorbeeld zeer weinig Vlaamse woonzorgcentra die nog sondevoeding toedienen. In de Vlaamse voorzieningen wordt vandaag een palliatief beleid uitgebouwd.

toujours pour leurs proches, à qui la décision appartiendra finalement. La proposition de loi à l'examen surestime quelque peu la capacité de jugement des gens.

Comment constate-t-on une souffrance actuelle insupportable? C'est également très individuel. Quand un patient se trouve dans un état tel qu'il n'est plus capable d'exprimer sa souffrance, il est très important de l'observer. On ne peut pas déduire de la moindre grimace que sa vie n'est pas conforme à la dignité humaine et qu'il convient de pratiquer l'euthanasie. Une grande prudence s'impose.

La représentation négative de la vieillesse et la crainte de vieillir ont-elles leur place dans ce débat? M. Verschraegen estime qu'il s'agit précisément d'une dimension importante du débat. Les gens disent souvent que s'ils doivent aller vivre en maison de repos, continuer à vivre n'a plus de sens car ils perdraient toute autonomie. Cette représentation négative n'a pas seulement été évoquée par l'*Expertisecentrum Dementie Vlaanderen*. La Fondation Roi Baudouin a déjà publié une série de rapports à ce sujet dans le passé. Le professeur Baldwin Van Gorp a déjà indiqué qu'il est possible de considérer la vieillesse autrement. La société doit débattre de ce type de sujets.

Il a été demandé comment trouver un équilibre entre sécurité et autonomie. L'*Expertisecentrum Dementie Vlaanderen* utilise toujours la notion d'"autonomie en toute sécurité". L'autonomie et la sécurité ne sont en effet pas incompatibles. On a par exemple évoqué les personnes atteintes de démence qui prennent la fuite et sont désorientées. S'agit-il d'une forme de souffrance insupportable? Peut-être. Chaque année, plus de 90 personnes atteintes de démence sont portées disparues. Parmi elles, six sont retrouvées mortes chaque année. Ces décès pourraient peut-être être évités. Mais il convient ici également d'examiner les droits de ces personnes, de tenir compte de leurs propres souhaits et de les soutenir pour qu'elles conservent leur autonomie le plus longtemps possible. C'est pourquoi il convient d'examiner comment la technologie peut soutenir l'autonomie.

On parle beaucoup de mourir dans la dignité, mais la notion de "mourir dans l'indignité" existe-t-elle également? L'orateur pense surtout aux situations dans lesquelles il est question d'acharnement thérapeutique, mais elles sont de moins en moins fréquentes en Flandre. Par exemple, très peu de maisons de repos et de soins recourent encore à l'alimentation par sonde gastrique. Aujourd'hui, les établissements flamands mènent une politique de soins palliatifs.

Wie zijn de mensen die euthanasie vragen? Het onderzoek van Romy Van Rickstal werd reeds aangehaald. Het verbaast de spreker dat die vraag wordt gesteld. Wanneer men wetgeving rond euthanasie opstelt, zou men al inzicht moeten hebben in het profiel van aanvragers. Blijkbaar is dat inzicht onvoldoende aanwezig. Daarom pleit de spreker voor een diepteonderzoek.

Hoever kan de wetgeving gaan? Zal de wetgeving ooit ver genoeg gaan? Wat is de filosofische grens? Het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen probeert via de literatuur te bekijken hoe mensen naar hun aandoening kijken. Daarin stelt men vast dat mensen leven in relatie tot andere mensen. De grens van wat aanvaardbaar is moet individueel worden bekeken, het is niet nodig daar grote filosofieën over te schrijven. De Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst (KNMG) geeft aan dat zij ook nog steeds geen antwoord heeft op de bovenstaande vraag.

Moeten alle inzichten uit de geneeskunde in de wet staan? Voldoen containerbegrippen zoals “neurodegeneratieve aandoeningen”? De spreker meent dat er zeer voorzichtig moet worden omgegaan met ziektebeelden. Het gegeven waarrond de discussie draait, is het moment waarop iemand niet meer in staat is zijn wil kenbaar te maken. Of de patiënt nu aan dementie of aan een andere aandoening lijdt, dat maakt niet uit.

Wat gebeurt er bij een weigering van een arts? Ook hier zijn observatie en goede medische opvolging belangrijk en moeten mensen niet bij het handje worden genomen, maar wel het gevoel krijgen dat ze niet aan hun lot worden overgelaten.

Mevrouw Yigit heeft aangegeven dat in Nederland veel vertrouwen in de artsen wordt gesteld. De heer Verschraegen heeft reeds toegelicht hoe er in Nederland wordt gewerkt. Men gaat er zeer voorzichtig te werk. In België is de wetgeving meer gedetailleerd. Hoe gedetailleerder de wetgeving is, hoe minder interpretatie er mogelijk is en hoe belangrijker het is dat goed in kaart wordt gebracht dat op een gewetensvolle manier met de wetgeving wordt omgegaan.

De heer Jurn Verschraegen neemt geen standpunt in over de mogelijke uitbreiding van de wet, maar geeft enkele kanttekeningen die de beslissing kunnen helpen sturen.

Het Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE) heeft in zijn rapporten aangehaald dat er vier grote elementen zijn die de ondersteuning van mensen met

L'orateur revient ensuite sur la question du profil des personnes qui demandent l'euthanasie. Les recherches de Mme Romy Van Rickstal ont déjà été évoquées. L'orateur s'étonne que cette question soit encore posée. Lorsque l'on prépare une législation sur l'euthanasie, on devrait déjà connaître le profil des demandeurs. Cette connaissance n'est apparemment pas suffisante. C'est pourquoi l'orateur préconise de réaliser des recherches approfondies.

Jusqu'où la législation peut-elle aller? La législation ira-t-elle un jour assez loin? Quelle est la limite philosophique? *L'Expertisecentrum Dementie Vlaanderen* s'efforce d'examiner dans la littérature comment les patients perçoivent leur maladie. On peut constater dans cette littérature que les gens vivent en relation avec autrui. La limite de l'acceptable doit être examinée individuellement. Il est inutile de rédiger de grandes théories philosophiques à ce sujet. La *Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst* (KNMG) indique qu'elle n'a pas non plus encore trouvé de réponse à cette question.

L'ensemble des notions médicales doivent-elles figurer dans la loi? Ou des notions génériques comme “maladies neurodégénératives” suffisent-elles? L'orateur estime qu'il convient d'être très prudent avec les pathologies. C'est le moment auquel le patient n'est plus capable d'exprimer sa volonté qui est au cœur du débat. Que le patient soit atteint de démence ou d'une autre maladie n'a pas d'importance.

Que se passe-t-il en cas de refus d'un médecin? Ici aussi, l'observation et un bon suivi médical sont importants. Il ne faut pas prendre les gens par la main mais leur donner le sentiment qu'ils ne sont pas abandonnés à leur sort.

Mme Yigit a indiqué qu'aux Pays-Bas, les médecins bénéficient d'une grande confiance. M. Verschraegen a déjà décrit la méthode de travail appliquée aux Pays-Bas, où l'on est très prudent. En Belgique, la législation est plus détaillée. Plus la législation est détaillée, moins d'interprétations sont possibles et plus il est important de respecter scrupuleusement cette législation.

M. Jurn Verschraegen ne se prononce pas à propos de l'éventuel élargissement de la loi, mais il émet quelques observations qui peuvent orienter la prise de décision.

Le Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé (KCE) a indiqué dans ses rapports qu'il existe quatre grands éléments qui permettent de soutenir les personnes

dementie mogelijk maken. Een van die elementen is het ondersteunen van de familie van de persoon door middel van psycho-educatie. Dit kan ervoor zorgen dat deze persoon zo lang mogelijk in zijn eigen omgeving kan blijven. Op die manier kan voor een stuk een antwoord worden geboden op het schrikbeeld dat mensen hebben om ooit in een afhankelijke situatie in een woonzorgcentrum terecht te komen. Zowel in Wallonië als in Brussel en Vlaanderen zijn er programma's die op psycho-educatie inzetten, zeker ook in de geheugenklinieken. Professor Sebastiaan Engelborghs is een van de mensen die gespecialiseerd zijn in deze materie.

Het laatste rapport van het KCE rond euthanasie dateert evenwel reeds van 2011. Misschien is een update nodig.

Er werd gevraagd of er cijfers zijn over de impact van het lijden van de omgeving van de patiënt op de gemoedstoestand van de patiënt. De spreker meent dat die impact zeer moeilijk in te schatten is. Er bestaan geen cijfers over deze kwestie.

Er werden ook vragen gesteld over de verschillende vormen van dementie. De meest voorkomende vorm van dementie is de ziekte van Alzheimer, maar er zijn ook frontotemporale dementie en andere dementievormen, die een andere verschijningsvorm hebben. Een frontotemporale dementie is zeer verschillend van een vasculaire dementie gemengd met een Alzheimerdementie. De verschijningsvorm van die ziektes is zeer verschillend. Vandaar dat een zeer goede kennis van de thematiek en de problematiek belangrijk is. Dat is ook de reden dat er in Vlaanderen met referentieartsen wordt gewerkt. Zij kunnen een belangrijke rol opnemen in de ondersteuning van de huisartsen. Huisartsen zien slechts een beperkt aantal nieuwe situaties per jaar (niet meer dan vijf per jaar). Daarom is het goed als die huisartsen worden ondersteund door experts ter zake.

Wie moet de voorafgaande wilsverklaring opstellen? Volgens de wet zijn dat de arts en de vertrouwenspersoon, in samenspraak met elkaar. De arts heeft een belangrijke en zelfs beslissende rol. De vertrouwenspersoon kan de arts bijstaan.

Wilsbekwaamheid en handelingsbekwaamheid zijn termen die normaal gezien gekend zouden moeten zijn. Mensen kunnen perfect handelingsbekwaam en toch niet wilsbekwaam zijn, en omgekeerd.

*Mevrouw Jacqueline Herremans (Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité)* meent dat de inspanningen op het gebied van onderzoek, begeleiding, zorg

atteintes de démence. L'un de ces éléments est le soutien de la famille du patient au travers de la psychoéducation. Celle-ci peut permettre au patient de rester aussi longtemps que possible dans son propre environnement. Cela permet dès lors d'offrir une réponse partielle à la crainte des gens de se retrouver un jour en maison de repos et de soins dans une situation de dépendance. En Wallonie, à Bruxelles et en Flandre, des programmes qui misent sur la psychoéducation ont été développés, en particulier dans les cliniques de la mémoire. Le professeur Sebastiaan Engelborghs est l'un des spécialistes de cette matière.

Le dernier rapport du KCE consacré à l'euthanasie date toutefois de 2011. Il serait peut-être nécessaire de l'actualiser.

Il a été demandé si l'on disposait de chiffres permettant d'évaluer la manière dont les souffrances de l'entourage du patient se répercutaient sur son état d'esprit. L'orateur estime que cet impact est très difficile à évaluer. Il n'existe d'ailleurs pas de chiffres en la matière.

Des questions ont également été posées sur les différentes formes de démence. La forme la plus courante est la maladie d'Alzheimer, mais il convient également de citer les démences fronto-temporales et d'autres formes de démence, qui se manifestent sous une autre forme. Les démences fronto-temporales sont très différentes de la démence vasculaire associée à la maladie d'Alzheimer. Ces maladies se manifestent de manières très différentes. Il est donc essentiel de maîtriser le sujet et les problèmes qui y sont liés. C'est également la raison pour laquelle la Flandre fait appel à des médecins de référence. Ceux-ci peuvent jouer un rôle important en prêtant main-forte aux médecins généralistes, qui ne rencontrent qu'un nombre limité de nouveaux cas par an (pas plus de cinq par an). Il est dès lors opportun que des experts en la matière viennent épauler ces médecins généralistes.

Pour ce qui est de la personne qui doit rédiger la déclaration anticipée, il s'agit, selon la loi, du médecin et de la personne de confiance après concertation. Le médecin a un rôle important, voire décisif à cet égard. La personne de confiance peut, quant à elle, l'épauler.

La capacité à exprimer sa volonté et la capacité d'agir sont des notions qui devraient normalement être connues. Toute personne peut être parfaitement capable d'agir sans pour autant être capable d'exprimer sa volonté, et inversement.

*Mme Jacqueline Herremans (Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité)* estime qu'il faut poursuivre les efforts en matière de recherche, d'accompagnement, de

enzovoort moeten worden gehandhaafd. Euthanasie is een keuze, het is niet de standaardkeuze, en dat mag het in de toekomst ook niet worden. Voor de spreekster zijn waardig sterven en euthanasie ook niet gelijk aan elkaar. Euthanasie is een vraag van diegenen die zelf over het einde van hun leven willen beslissen. Maar er zijn zeker andere mogelijkheden om waardig te sterven.

Hoe staat het met de bezorgdheid over dit thema in andere landen? In Québec bestaat er reeds wetgeving. Québec loopt in deze vaak een beetje voor op de rest van Canada. In Zwitserland bestaat de mogelijkheid dat een persoon wordt bijgestaan bij zelfmoord, maar hij moet nog altijd zelf de handeling doen, door een dodelijke substantie in te nemen of door een kraantje van een infuus te openen.

In Nederland zijn er regionale controlecommissies die kunnen bevestigen dat de criteria voor een euthanasieaanvraag op basis van een wilsverklaring werden nageleefd. Dit toont aan dat er een grote mogelijkheid is om de autonomie van een persoon te respecteren. Autonomie is geen abstract concept. Men is autonoom, maar steeds in relatie tot de anderen. Er is een bijdrage van anderen, die bijvoorbeeld informatie delen, of een diagnose stellen, de verdere vooruitzichten voor de ziekte delen enzovoort. Het is belangrijk deze autonomie op een relationele manier te beleven. In de wet op de patiëntenrechten is deze relationele autonomie een van de basisprincipes. Het proces van het opstellen van de wilsverklaring is een proces waarbij op basis van gesprekken en van ontvangen informatie een beslissing rond het levenseinde wordt gevormd. De moeilijkheid hierbij is de beoordeling van het lijden. Lijden is iets dat bij uitstek subjectief is. Diegene die het best geplaatst is om daarover uitspraken te doen is de patiënt zelf. Twee verschillende personen gaan lijden niet op dezelfde manier beleven. Er is reeds meermaals vastgesteld dat artsen vaak de neiging hebben het lijden van patiënten te onderschatten.

Er was een opmerking van de heer Bacquelaine over de complexiteit van de verschillende wilsverklaringen. Men kan tegelijkertijd een wilsverklaring en een verklaring van weigering van behandeling opstellen. Dat is een verklaring waarbij men een bepaalde medische handeling in de toekomst weigert, bijvoorbeeld iemand die een nierinsufficiëntie heeft en in de toekomst dialyse weigert, of iemand met ademhalingsmoeilijkheden die weigert op een beademingstoestel te worden aangesloten. De arts moet die wens van de patiënt respecteren. Als het dan op een bepaald moment zover komt en de behandeling wordt geweigerd, wat uiteindelijk zal leiden tot de dood, wat wordt er dan gedaan? De zorg wordt

soins, etc. L'euthanasie est un choix, mais pas un choix par défaut et ne doit pas le devenir. L'oratrice estime que mourir dans la dignité et l'euthanasie sont deux choses distinctes. L'euthanasie est la demande exprimée par ceux et celles qui veulent décider eux-mêmes de leur fin de vie. Mais l'euthanasie n'est certainement pas la seule option pour mourir dans la dignité.

Concernant la manière dont les autres pays se préoccupent de cette question, l'oratrice indique que le Québec a déjà légiféré en la matière. Le Québec a souvent une petite longueur d'avance à cet égard par rapport au reste du Canada. La Suisse prévoit quant à elle la possibilité d'un suicide assisté, mais la personne concernée doit toujours poser l'acte elle-même, soit en absorbant une substance létale, soit en tournant le robinet d'une perfusion.

Aux Pays-Bas, il existe des commissions régionales de contrôle qui peuvent confirmer que les critères des demandes d'euthanasie sur la base de déclarations anticipées ont été respectés. Ces exemples illustrent qu'il est parfaitement possible de respecter l'autonomie des personnes. L'autonomie n'est en outre pas un concept abstrait. Être autonome implique toujours une autonomie relationnelle, c'est-à-dire avec l'apport des autres, que ce soit par rapport aux informations que le patient reçoit, au diagnostic, au pronostic de la maladie, etc. Il est important de vivre cette autonomie de manière relationnelle. Dans la loi relative aux droits du patient, cette autonomie relationnelle est d'ailleurs l'un des principes fondateurs. Le processus d'élaboration de la déclaration anticipée est un processus visant à construire une décision de fin de vie en s'appuyant sur les entretiens et les informations reçues. La difficulté réside toutefois dans l'appréciation des souffrances. La souffrance est un élément éminemment subjectif. C'est le patient lui-même qui est le mieux placé pour exprimer ces souffrances. Une souffrance ne sera pas vécue de la manière par deux personnes différentes. Force est toutefois de constater que les médecins ont souvent tendance à sous-estimer la souffrance des patients.

En ce qui concerne l'observation formulée par M. Bacquelaine au sujet de la complexité des différentes déclarations anticipées, il sera effectivement possible de rédiger une déclaration anticipée parallèlement à une déclaration de refus de traitement, c'est-à-dire une déclaration par laquelle le patient entend refuser certains actes médicaux dans le futur, par exemple un patient souffrant d'une insuffisance rénale pourra refuser une dialyse dans le futur ou un patient atteint d'une insuffisance respiratoire pourra refuser d'être mis sous respirateur. Dans ce cas, le médecin devra respecter la volonté du patient. Et que se passe-t-il quand on arrive là à un moment donné et que le traitement est refusé, ce

niet gestopt, de continuïteit van de zorg gaat door en er wordt voorzien in comfort en eventueel continue diepe sedatie. De spreekster vindt het paradoxaal dat men de weigering tot behandeling wel zou respecteren maar de wilsverklaring euthanasie niet. Het is immers dezelfde patiënt die een wilsverklaring euthanasie en een verklaring van weigering van behandeling heeft opgesteld.

Het zou nuttig zijn indien de wilsverklaring euthanasie voor personen die hun cognitieve vermogens verliezen en de verklaring voor de weigering van behandeling zouden worden samengevoegd.

Om te voorspellen in welke mate men zal lijden, moet men natuurlijk aan de toekomst gaan denken. Maar als iemand de diagnose alzheimer krijgt, dan gaat die altijd nadenken over zijn toekomst. De persoon zou in de toekomst bijvoorbeeld agressief gedrag kunnen ontwikkelen of constant angstig kunnen zijn. Er kan in een wilsverklaring worden beschreven dat de patiënt dat allemaal niet wil. De patiënt bepaalt vandaag de toestand waarin hij niet wil verkeren, omdat hij vindt dat dat onwaardig is. Dat is zijn kijk op waardigheid. Het gaat om zijn persoonlijke definitie van waardigheid.

De spreekster begrijpt dat het moeilijk kan zijn om dit soort zaken in een wettekst te verwoorden. Maar een te uitgebreide wet is niet nodig. In Québec heeft men een zeer gedetailleerde wet. Maar het is beter in de wet een algemeen kader vast te leggen. Vervolgens moet men vertrouwen op het inschattingsvermogen van artsen.

Het is dus beter om geen al te uitgebreide wet op te stellen, maar wel een aantal begrippen, zoals "niet-bewust" op te helderen. Er moet overeenstemming zijn over dit soort begrippen. De zaken moeten correct worden benoemd, maar de wet mag ook geen strak keurslijf worden.

Er zou in de wet moeten worden gepreciseerd dat de wilsverklaring dynamisch moet zijn en dat die grondig bestudeerd moet worden, samen met de zorgverleners die de patiënt opvolgen of opvolgen.

Voorts moet er een grote terughoudendheid zijn wat betreft de rol van de vertrouwenspersoon. De rol van die vertrouwenspersoon moet beperkt blijven tot wat er in de patiëntenrechtenwet staat. Het is iemand die de woordvoerder van de patiënt is, maar die de patiënt niet vertegenwoordigt. De enige persoon die euthanasie kan vragen is de persoon zelf, op basis van een actueel verzoek of op basis van een vroegere wilsverklaring.

qui entraînera finalement la mort? Étant donné que les soins ne seront pas arrêtés, il n'y aura pas de rupture dans la continuité des soins, mais des soins de confort et éventuellement une sédation profonde et continue seront mis en place. L'oratrice juge paradoxal que l'on respecte le refus de traitement mais pas la déclaration anticipée d'euthanasie. Il s'agit en effet du même patient qui aura fait la déclaration anticipée d'euthanasie et la déclaration de refus de traitement.

En cas de perte des connaissances cognitives, il serait utile de joindre la déclaration anticipée d'euthanasie à la déclaration de refus de traitement.

Pour prévoir l'ampleur des souffrances, il faut bien sûr se projeter dans le futur. Si, par exemple, une personne est diagnostiquée comme étant atteinte de la maladie d'Alzheimer, elle va systématiquement se projeter dans le futur. Il se pourrait par exemple qu'elle développe des comportements agressifs ou qu'elle devienne constamment anxieuse à l'avenir. Le patient concerné pourrait indiquer dans sa déclaration anticipée qu'il ne veut pas en arriver là. Il revient aujourd'hui au patient de déterminer l'état dans lequel il ne veut pas être parce qu'il l'estime indigne. C'est sa perception, sa définition personnelle de la dignité.

L'oratrice comprend qu'il n'est guère aisé de traduire de telles considérations dans un texte de loi. Une loi trop exhaustive n'est cependant pas nécessaire. Au Québec, la loi est très détaillée. Il est toutefois préférable que la loi fixe un cadre général. Il faut ensuite faire confiance à la faculté de discernement des médecins.

Il est donc préférable de ne pas rédiger une loi trop détaillée mais de clarifier certaines notions, comme celle d'"inconscience". Ces notions doivent faire l'objet d'un consensus. Les choses doivent être nommées correctement, mais la loi ne doit pas non plus devenir un carcan rigide.

La loi devrait préciser que la déclaration anticipée doit être dynamique et qu'elle doit faire l'objet d'un examen approfondi, en collaboration avec les prestataires de soins qui ont suivi ou suivent le patient.

Il convient par ailleurs de faire preuve d'une grande réserve en ce qui concerne le rôle de la personne de confiance. Ce rôle doit être limité à celui qui est inscrit dans la loi relative aux droits du patient. Il s'agit d'une personne qui est le porte-parole du patient, mais qui ne le représente pas. La seule personne qui peut demander l'euthanasie, c'est la personne elle-même, sur la base d'une demande actuelle ou d'une déclaration anticipée.

Wie zijn die personen die euthanasie vragen? Het zou interessant zijn om hierover een onderzoek op te starten. Net zoals het interessant zou zijn een transversale studie naar de medische levenseindebeslissingen te doen. Een dergelijke studie zou ons heel wat dingen kunnen bijbrengen, zoals meer duidelijkheid over de sociale status van de vragers van euthanasie. In debatten in Frankrijk werd gesteld dat het vooral kwetsbare mensen zijn. Er bestaan echter enkele kleinere studies waaruit blijkt dat het eerder hoogopgeleiden zijn die euthanasie vragen.

Het zou ook interessant zijn om onderzoek te doen naar de verschillen tussen de wilsverklaringen in het Noorden en het Zuiden van België. Dat onderscheid is echt verontrustend.

*Mevrouw Véronique De Keyser (Centre d'Action Laïque)* beklemtoont dat er een verschil kan zijn tussen de wilsverklaring van de patiënt – opgesteld aan het begin van de ziekte – en de keuze die de patiënt uiteindelijk zal maken. De ziekte kan anders verlopen dan de patiënt aanvankelijk had verwacht, of de patiënt kan zich in een gevorderd stadium van de ziekte anders gedragen dan hij had verwacht.

Zo ontstaat er een kloof tussen de in de wilsverklaring geuite wens en de patiënt, die tevreden is met zijn leven. Die patiënt is veranderd, het is niet langer dezelfde patiënt, en ook de wens is veranderd. Als men dan de wilsverklaring gaat aanpassen, wat is dan nog de waarde van de aanvankelijke wilsverklaring?

De gevallen waarbij mensen “te vroeg” euthanasie gaan vragen, zouden dan kunnen toenemen. Mensen zouden immers bang kunnen zijn dat men later geen rekening gaat houden met de opgestelde wilsverklaring.

De spreekster is weliswaar van mening dat de wilsverklaring in zekere mate moet kunnen worden aangepast. Maar het zou goed zijn dat er een set criteria wordt opgesteld waarmee men bij een latere aanpassing van de wilsverklaring rekening moet houden.

Voorts is het belangrijk dat er wordt voortgewerkt aan dit dossier. Er liggen nog heel veel problemen op tafel.

Tot slot wenst de spreekster te preciseren dat de voorbeelden die zij in haar inleidende uiteenzetting gaf niet alleen voorbeelden waren van ouderen, maar ook van mensen jonger dan veertig. Deze personen werden op jonge leeftijd onbekwaam verklaard om een keuze te maken, terwijl er nog restcapaciteit om die keuze te maken aanwezig was en via lichaamstaal kon worden kenbaar gemaakt.

Qui sont ces personnes qui demandent l'euthanasie? Il serait intéressant de lancer une étude sur ce sujet. Tout comme il serait intéressant de réaliser une étude transversale sur les décisions médicales de fin de vie. Cette étude pourrait nous apprendre beaucoup de choses. Elle permettrait par exemple de mieux connaître le statut social des personnes qui demandent l'euthanasie. En France, il a été suggéré lors de débats qu'il s'agissait essentiellement de personnes vulnérables. Certaines études plus limitées montrent néanmoins que ce sont plutôt les personnes très instruites qui demandent l'euthanasie.

Il serait également intéressant d'étudier les différences entre les déclarations anticipées dans le Nord et le Sud de la Belgique. Cette différence est vraiment inquiétante.

*Mme Véronique De Keyser (Centre d'Action Laïque)* souligne qu'il peut y avoir une différence entre la déclaration anticipée du patient – rédigée au début de la maladie – et le choix que le patient fera finalement. La maladie peut évoluer différemment de ce que le patient avait prévu au départ ou, une fois arrivé à un stade avancé de la maladie, le patient peut se comporter différemment de ce qu'il avait prévu.

Il se crée ainsi un fossé entre le souhait exprimé dans la déclaration anticipée et le patient, qui est finalement satisfait de sa vie. Ce patient a changé, ce n'est plus le même patient, et le souhait a également changé. Si l'on modifie ensuite la déclaration anticipée, quelle est encore la valeur de la déclaration anticipée initiale?

Les cas où les personnes demandent l'euthanasie “trop tôt” pourraient dès lors augmenter. En effet, elles pourraient craindre que la déclaration anticipée ne soit pas prise en compte ultérieurement.

L'oratrice estime que la déclaration anticipée doit pouvoir être modifiée dans une certaine mesure. Mais il serait bon de disposer d'une série de critères à prendre en compte lors d'une modification ultérieure de la déclaration anticipée.

Par ailleurs, il est important de continuer à travailler sur ce dossier. De nombreux problèmes se posent encore.

Enfin, l'oratrice tient à préciser que les exemples qu'elle a donnés dans son exposé introductif ne concernaient pas seulement des personnes âgées mais aussi des personnes de moins de quarante ans. Ces personnes ont été déclarées incapables de faire un choix à un jeune âge, alors qu'une capacité résiduelle de faire ce choix existait encore et que ce choix pouvait être exprimé par le langage corporel.

*Mevrouw Sabine Henry-Gössing (Ligue Alzheimer asbl)* erkent dat het wetsvoorstel van de Open Vld-fractie aan iedereen een keuzemogelijkheid biedt, ook aan mensen met dementie. Deze mensen hebben het recht een euthanasieaanvraag in te dienen, maar het is belangrijk dat ze dit in volle bewustzijn en in volle autonomie kunnen doen. Dat is een essentiële en absolute voorwaarde en de voorgestelde wetsuitbreiding houdt deze waarborg niet in.

Zelfs personen die dicht bij de persoon staan, die een affectieve band met de patiënt schijnen te hebben, die lijken te kunnen spreken in de plaats van de persoon, hebben nog altijd niet het recht om in de plaats van die persoon een euthanasie te vragen. Deze personen hebben ook niet de capaciteit om in te schatten wat de persoon wil.

Hoe kan een derde persoon, zelfs een arts, inschatten dat een persoon kiest te sterven door euthanasie? Het belangrijkste is dat er geluisterd wordt naar de persoon. Dat gebeurt vaak informeel. Dat kan men ook goed zien tijdens de Alzheimercafés en tijdens de opleidingen voor patiënten en voor mantelzorgers. Informatie verkregen door vragen opent keuzemogelijkheden.

Voor veel mensen komt het beeld dat ze hebben van mensen met dementie niet overeen met het beeld dat zij hebben van een waardig leven. Maar er zijn verschillen tussen hoe jongere en hoe oudere mensen een waardig leven zien. Het is enorm persoonlijk. Het gevoel van waardigheid komt niet van de waarnemer maar van de persoon zelf. Door de persoon te observeren, en naar hem te luisteren, kan men steeds beter te weten komen wat de persoon wenst. Zelfs iemand met dementie kan zich emotioneel nog goed uitdrukken.

#### D. Replieken

*Mevrouw Dominiek Sneppe (VB)* hoorde meerdere sprekers benadrukken dat niemand verplicht is om euthanasie te vragen. Maar zij vreest dat de vraag naar euthanasie toch niet volledig vrijwillig zal zijn, omwille van druk van familie en naasten. Of omwille van druk vanuit de samenleving, die ouderen nog te vaak als een last of een kost ziet. Zij onthoudt vooral dat de waardigheid niet van de waarnemer komt, van de persoon zelf.

*Mevrouw Irina De Knop (Open Vld)* hoorde verschillende vergelijkingen met andere landen. Maar kan de situatie in België wel vergeleken worden met die van andere landen? In België bestaat naast de euthanasiewet

*Mme Sabine Henry-Gössing (Ligue Alzheimer asbl)* reconnaît que la proposition de loi du groupe Open Vld offre une possibilité de choix à tous, y compris aux personnes atteintes de démence. Ces personnes ont le droit de demander l'euthanasie, mais il est important qu'elles puissent le faire en toute conscience et en toute autonomie. Il s'agit d'une condition essentielle et absolue, et la proposition d'extension de la loi ne présente pas cette garantie.

Même les personnes proches de la personne, qui paraissent avoir un lien affectif avec le patient et qui semblent pouvoir parler à sa place, n'ont pas pour autant le droit de demander l'euthanasie à la place de la personne. Ces personnes n'ont pas non plus la capacité d'évaluer ce que veut la personne.

Comment une tierce personne, même un médecin, peut-elle estimer qu'une personne choisit de mourir par euthanasie? Le plus important est d'écouter la personne. Cela se fait souvent de manière informelle. On le voit bien dans les cafés Alzheimer et dans les formations pour les patients et pour les aidants proches. Les informations obtenues par le biais de questions ouvrent des possibilités de choix.

Pour de nombreuses personnes, l'image qu'elles ont des patients atteints de démence ne correspond pas à l'image qu'elles se font d'une vie digne. Il existe cependant des différences entre la façon dont les jeunes et les personnes âgées envisagent une vie digne. Il s'agit d'une perception éminemment personnelle. Le sentiment de dignité ne vient pas de l'observateur, mais de la personne elle-même. En observant la personne et en l'écoutant, on peut en apprendre toujours plus sur ses souhaits. Même une personne atteinte de démence peut encore bien s'exprimer sur le plan émotionnel.

#### D. Répliques

*Mme Dominiek Sneppe (VB)* a entendu plusieurs orateurs souligner que personne n'est obligé de demander l'euthanasie. Elle craint toutefois que certaines demandes d'euthanasie ne soient pas entièrement volontaires, en raison des pressions de la famille et des proches, ou encore de la société, qui considère encore trop souvent les personnes âgées comme une charge ou un coût. L'intervenante retient avant tout qu'il ne revient pas à l'observateur, mais à la personne elle-même de déterminer ce qu'elle estime conforme à la dignité.

*Mme Irina De Knop (Open Vld)* constate que plusieurs comparaisons ont été faites entre la Belgique et d'autres pays. Mais celles-ci ont-elles lieu d'être? En effet, en Belgique, la loi sur les soins palliatifs et la loi sur les

immers ook de wet op de palliatieve zorg en de wet op de patiëntenrechten. Als er met andere landen wordt vergeleken moet de volledige wetgeving en niet enkel de euthanasiewet worden bekeken.

Voor de wilsverklaring euthanasie moeten er zorgvuldigheidsprincipes zijn. Maar er bestaat ook een negatieve wilsverklaring. Het kan toch niet dat die in de praktijk artsen of familie niet voor discussies of gewetensproblemen stelt of dat er rond die negatieve wilsverklaring geen interpretatievragen zijn.

Vandaag gebeurt er bij heel wat overlijdens reeds een medische interventie. In een aantal gevallen gaat het om euthanasie, maar vaker gaat het om palliatieve sedatie. Het valt de spreekster op dat er in het debat heel sterk wordt gefocust op een kleine groep van mensen die eventueel euthanasie willen vragen en dat er niet wordt gesproken over de grotere groep die palliatieve sedatie krijgt. In die gevallen ontbreekt echter een wettelijk kader en nemen artsen ook een belangrijke verantwoordelijkheid. De vraag kan worden gesteld of de wil van de patiënt in die gevallen wordt gerespecteerd.

Mevrouw Sneppe gaf in haar betoog de indruk dat een wilsverklaring of een euthanasie op een wipje kan worden gedaan. Maar het gaat altijd om een langer proces en zeker niet iets dat van vandaag op morgen wordt beslist.

De Open Vld-fractie blijft voorstander van een uitbreiding van de wet, maar is ook bereid om verder te werken aan een verfijning van het wetsvoorstel.

*Mevrouw Els Van Hoof (cd&v)* heeft onthouden dat er vandaag een negatieve perceptie rond personen met dementie bestaat en dat een betekenisvol en zinvol emotioneel leven mogelijk is zonder cognitieve vermogens. Dat beeld heerst vandaag niet in de maatschappij. Worden er vanuit het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen en vanuit de Alzheimerliga campagnes opgezet?

Vandaag pleit Hugo Sigal van het muzikduo Nicole en Hugo in een radiospotje voor middelen voor de Stichting Alzheimeronderzoek. Toch blijft het negatieve beeld over dementie overheersen. Als men dementieafdelingen in woonzorgcentra bezoekt, krijgt men een totaal ander beeld dan het beeld uit de media of in het wetsvoorstel, waarin staat dat er een “dementie-tsunami” aankomt. Hoe kan men bijdragen aan een positievere beeldvorming rond dementie?

droits des patients coexistent avec la loi sur l'euthanasie. C'est l'ensemble de notre arsenal législatif qu'il faudrait alors comparer avec ce qui existe dans d'autres pays, et pas uniquement la loi sur l'euthanasie.

Certaines précautions doivent être prises en cas de déclaration anticipée relative à l'euthanasie. Mais la possibilité de rédiger une déclaration de volonté négative est également prévue. Il est inconcevable qu'en pratique, les déclarations de volonté négatives ne suscitent ni débats ni problèmes de conscience dans le chef des médecins ou de la famille, ou qu'elles ne donnent pas lieu à des questions d'interprétation.

Aujourd'hui, de nombreux décès impliquent une intervention médicale. Il s'agit parfois d'euthanasies mais aussi, plus fréquemment, de soins palliatifs. L'intervenante est frappée d'observer à quel point les débats sont centrés sur le petit groupe de personnes qui pourraient éventuellement demander l'euthanasie, sans que l'on évoque le groupe plus important de patients auxquels des soins palliatifs sont prodigués. Or, les soins palliatifs ne sont pas régis par un cadre légal et ils font peser une forte responsabilité sur le médecin. Il y aurait lieu de s'interroger sur le respect de la volonté du patient auquel des soins palliatifs sont administrés.

Lors de son intervention, Mme Sneppe a donné l'impression qu'une déclaration de volonté ou une euthanasie pouvaient avoir lieu sur un coup de tête. Or il s'agit toujours d'un processus plus long, et certainement pas d'une décision prise du jour au lendemain.

Le groupe Open Vld, qui reste favorable à l'extension du champ d'application de la loi, est également disposé à continuer à affiner la proposition de loi.

*Mme Els Van Hoof (cd&v)* retient que, de nos jours, les personnes atteintes de démence sont perçues négativement, alors qu'une vie émotionnelle pleine de sens est possible même en l'absence de capacités cognitives. Cette conception n'est pas populaire dans la société actuelle. Des campagnes sont-elles organisées à l'initiative du centre d'expertise *Dementie Vlaanderen* et de la Ligue Alzheimer?

Hugo Sigal, du duo musical *Nicole et Hugo*, intervient actuellement dans un spot radio destiné à lever des fonds au profit de la Fondation Alzheimer. Mais la perception de la démence reste très négative. Se rendre dans l'unité de vie en journée d'une maison de repos et de soins permet de constater que la réalité y est tout à fait différente de l'image qu'en donnent les médias ou le texte de la proposition de loi, qui évoque un futur “tsunami de cas de démence”. Comment pourrait-on contribuer à donner une image plus positive de la démence?

*De heer Jurn Verschraegen (Expertisecentrum Dementie Vlaanderen)* antwoordt dat er geen nood is aan een romantisch beeld over dementie. Het moet een realistisch beeld zijn. Dit betekent dat zowel de positieve dingen die mensen uitstralen als de negatieve en het einde van het leven zaken zijn die zeker in overweging moeten worden genomen.

In Vlaanderen werd enkele jaren geleden de campagne “*Vergeet dementie, onthou mens*” gelanceerd, onder impuls van de Koning Boudewijnstichting. De campagne heeft het in Vlaanderen mogelijk gemaakt om de verschillende wijzen waarop mensen dementie ervaren zichtbaar te maken. Het is een mooie manier om het over de waardigheid van mensen met dementie te hebben.

Het feuilleton *Thuis* komt bij miljoenen mensen in de huiskamer. Ook daar is de beeldvorming rond dementie in die mate aangepast dat er een realistisch beeld wordt gegeven. Het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen heeft de scenario's kunnen bekijken, er richting aan kunnen geven, waardoor zelfs een levenseinde op een serene en correcte manier in beeld is gebracht. Beeldvorming is absoluut noodzakelijk en stopt ook niet met één campagne. Het moet worden verdergezet.

*Mevrouw Sabine Henry-Gössing (Ligue Alzheimer asbl)* geeft aan dat de Alzheimerliga als vertegenwoordiger van mensen met dementie, maar ook van hun mantelzorgers en van het zorgpersoneel, aandringt op een inclusieve benadering. Mensen met dementie maken immers deel uit van de samenleving, ze betalen belastingen, ze zijn verplicht te stemmen, ze zijn vaak een steunpilaar van het leven in een wijk.

De positie van de Alzheimerliga is constructief en realistisch. De werkelijkheid wordt niet anders voorgespiegeld dan ze is, er wordt geen romantisch beeld opgehangen van dementie. Maar de beste ambassadeurs voor het leven met de ziekte zijn de mensen zelf. Ze krijgen de mogelijkheid om zichzelf te uiten, om zaken te tonen. Dit jaar was er een 48-jarige patiënt die in 10 dagen 300 km heeft gelopen om alle Alzheimercafés in de regio Luik en de regio Namen te bezoeken. Het is soms verbazend te zien welke constructieve ideeën patiënten en families hebben. Voor de Alzheimerliga zijn deze mensen volwaardige deelnemers aan de maatschappij en mogen hun verhalen worden getoond. Het is op deze wijze dat er aan de beeldvorming rond dementiepatiënten moet worden gewerkt.

*M. Jurn Verschraegen (Expertisecentrum Dementie Vlaanderen)* répond qu'il n'est pas nécessaire de donner une image romantique de la démence, mais plutôt une image réaliste. Il faut par conséquent prendre en compte tant l'énergie positive que dégagent les patients que les aspects négatifs de la fin de vie.

En Flandre, la campagne “*Vergeet dementie, onthou mens*” [*“Oubliez la démence, retenez la personne”*] a été lancée il y a quelques années sous l'impulsion de la Fondation Roi Baudouin. Elle a permis de donner un aperçu des différentes façons dont les patients atteints de démence mènent leur vie en Flandre. C'est là un excellent moyen d'aborder la dignité de ces personnes.

La série *Thuis*, regardée par des millions de téléspectateurs, a elle aussi modifié la perception de la démence en donnant de celle-ci une image réaliste. Le centre d'expertise *Dementie Vlaanderen* a pu examiner les scénarios et les ajuster pour illustrer la fin de vie d'une manière sereine et correcte. Il est absolument nécessaire de donner une image correcte de la démence et une seule campagne n'y suffira pas. Les efforts en ce sens doivent se poursuivre.

*Mme Sabine Henry-Gössing (Ligue Alzheimer asbl)* indique que la Ligue Alzheimer, qui représente les personnes atteintes de démence, mais aussi leurs aidants et leurs soignants, insiste sur l'importance des démarches inclusives. Les personnes atteintes de démence font partie de la société, elles paient des impôts, elles sont obligées de voter et elles sont souvent des piliers de la vie d'un quartier.

L'approche suivie par la Ligue Alzheimer se veut constructive et réaliste. La réalité n'est pas décrite différemment de ce qu'elle est, la démence n'est pas romancée. Toutefois, les meilleurs ambassadeurs de la vie avec cette maladie sont les personnes qui en sont atteintes. La Ligue leur donne la possibilité de s'exprimer, de montrer ce dont elles sont capables. Cette année, un patient de 48 ans a parcouru 300 km en 10 jours pour visiter tous les cafés Alzheimer des régions de Liège et de Namur. Il est parfois étonnant d'observer à quel point les patients et leurs familles peuvent avoir des idées constructives. La Ligue Alzheimer considère que ces personnes sont des acteurs à part entière de la société, que leur histoire peut avoir valeur de témoignage. C'est ainsi que la perception qui entoure les patients atteints de démence pourra évoluer.