

CONSEIL CONSULTATIF FÉDÉRAL DES ÂÎNÉS

Avis 2026/001

Le Conseil consultatif fédéral des aînés (CCFA), établi par la loi du 8 mars 2007 créant un Conseil consultatif fédéral des aînés et dont les membres sont nommés par arrêté royal du 7 juillet 2017, a pour mission de rendre, de sa propre initiative ou à la demande du gouvernement fédéral ou d'une Chambre législative, des avis sur les matières relevant de la compétence de l'autorité fédérale concernant les pensions, l'égalité des chances, l'intégration sociale et la lutte contre les inégalités, l'accessibilité des soins de santé et la mobilité.

En application de l'article 3, § 3, 1°, de la loi précitée du 8 mars 2007, le CCFA émet l'avis suivant :

AVIS DU CONSEIL CONSULTATIF FEDERAL DES AINES CONCERNANT « QUALITÉ DE LA FIN DE VIE »

Sommaire

1. LA MORTALITÉ EN BELGIQUE

2. LA MORT, LES ADIEUX ET LE DEUIL FONT PARTIE INTÉGRANTE DE LA VIE

3. SOINS PALLIATIFS

- 3.1 Qu'est-ce que les soins palliatifs ?
- 3.2 La place des soins palliatifs dans la politique fédérale de santé
- 3.3 Des soins palliatifs sur mesure via une convention de collaboration
- 3.4 L'autodétermination comme principe
- 3.5 Soins palliatifs sur mesure : le rôle du soignant

4. PLANIFICATION ANTICIPÉE DES SOINS

- 4.1 Pouvoir aborder les questions relatives à la fin de vie – vaste campagne nécessaire
- 4.2 Ancrer la planification anticipée des soins dans les soins de santé préventifs
- 4.3 Le respect de la planification anticipée des soins
- 4.4 Grand débat sur les limites de la guérison

5. EXTENSION DE LA LOI RELATIVE À L'EUTHANASIE

- 5.1 L'euthanasie pour les personnes démentes ou devenues incapables d'exprimer leur volonté
- 5.2 Respect du droit à l'autodétermination

- 5.3 Le rôle des proches, des prestataires de soins et des médecins
- 5.4 Les soins de santé et la législation ne sont pas antinomiques
- 5.5 L'euthanasie pour vie accomplie
- 5.6 Des valeurs fondamentales en péril
- 5.7 Prendre au sérieux les signaux émis par les aînés
- 5.8 Débat parlementaire sur l'euthanasie pour « vie accomplie »

Introduction

Le présent avis fait suite à un contact avec le Conseil consultatif flamand des aînés (VLORA). Le Conseil consultatif fédéral des aînés (CCFA) reconnaît la nécessité d'émettre un avis sur la fin de vie. Nous avons organisé une série d'auditions avec des scientifiques et des représentants de la société civile.

Pour formuler le présent avis, nous avons utilisé les travaux déjà réalisés par le VLORA.

La qualité de la fin de vie n'entre pas dans les cases de la répartition complexe des compétences belges. Une collaboration est nécessaire. Le CCFA travaille avec les conseils consultatifs des communautés à l'élaboration d'un avis commun et espère que les différents ministres compétents collaboreront également à l'élaboration d'une politique garantissant la qualité de la fin de vie pour tous les habitants de ce pays.

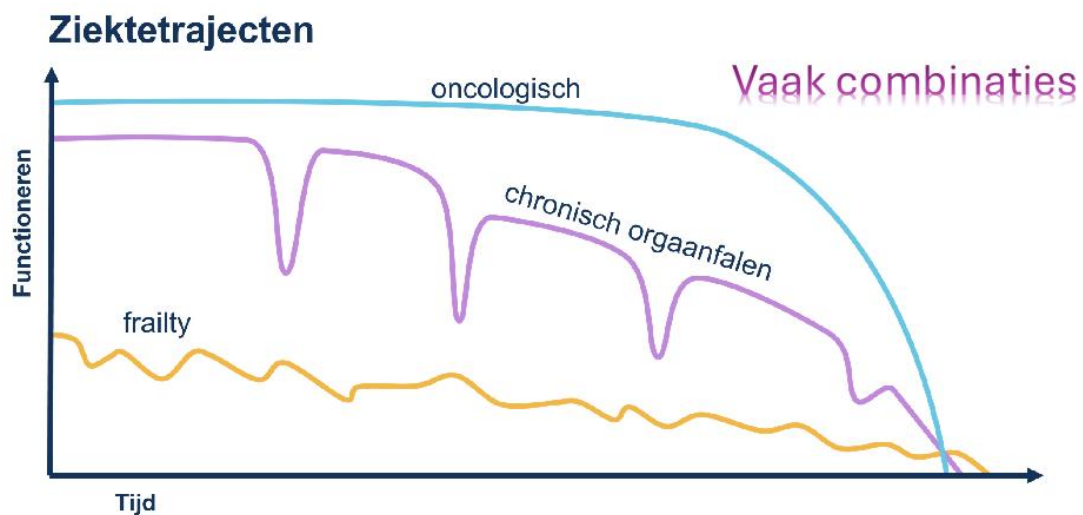
1 LA MORTALITÉ EN BELGIQUE

En 2024, 112 029 personnes sont décédées dans notre pays. Ce chiffre est comparable à la moyenne des années précédentes (hors période covid). Le nombre de décès fluctue en fonction de facteurs comme la grippe saisonnière, la température et la pollution atmosphérique. En 2024, l'espérance de vie à la naissance en Belgique était de 82,35 ans. En 2000, elle n'était encore que de 77,79 ans. De plus, le nombre de personnes atteignant cet âge ne cesse d'augmenter, parallèlement au vieillissement de la génération du baby-boom.

Trois décès sur quatre surviennent après l'âge de 75 ans. Les gens préfèrent mourir de façon soudaine, et de préférence chez eux. Ils redoutent le déclin et la

souffrance associés à une longue maladie. Pourtant, malgré ce souhait, seule une personne sur trois décède soudainement. Environ deux tiers des personnes décèdent à l'hôpital, 23 % à domicile et les 7 derniers pour cent dans un établissement de soins résidentiels.

Le graphique ci-dessous montre l'évolution de différentes maladies. (Présentation de la Prof. Dr Lieve Van den Block, directrice du groupe de recherche sur les soins de fin de vie, VUB-UGent.)



Dans le cas des maladies oncologiques incurables, une phase relativement stable est suivie d'une phase au cours de laquelle l'état de la personne se détériore fortement jusqu'au décès. Dans le cas des maladies chroniques (BPCO, insuffisance rénale, insuffisance cardiaque, etc.), le lent déclin est ponctué de crises aiguës, l'une d'entre elles finissant par entraîner le décès. Les divers types de démence, la maladie de Parkinson, la fragilité, etc., entraînent quant à elles un déclin lent et continu au fil des ans.

Le nombre de personnes atteintes de démence en Belgique est estimé à environ 216 658 en 2025 et devrait progresser de 35 % au cours des 15 prochaines années, pour s'établir à près de 300 000.

Notre espérance de vie actuelle est élevée ; c'est une formidable réussite, que l'on doit notamment à l'amélioration du logement, à la sécurité sociale, à la science et aux révolutions médicales. Mais vivre plus longtemps signifie souvent mourir plus vieux. En effet, cela implique également qu'un nombre croissant de personnes connaissent une période plus longue de déclin de leurs capacités, augmentant ainsi les besoins en matière de soins et la dépendance.

Les aînés sont donc les personnes les plus confrontées à la fin de vie et au décès – tant directement (l'approche de leur propre mort) qu'indirectement (la perte de proches). Plus généralement, un Belge sur dix est confronté chaque année au décès d'un proche. C'est ce que nous pouvons déduire d'une étude internationaleⁱ qui a révélé que chaque décès touche directement neuf personnes (membres de la famille) en moyenne.

La mort, les adieux et le deuil font de plus en plus partie de notre quotidien. Pourtant, la mort reste encore bien trop souvent un événement médical et un sujet tabou. La manière dont le patient concerné envisage sa fin de vie n'est pas suffisamment prise en compte. Le processus de deuil de ceux qui restent n'a pas sa place dans notre société.

L'objectif de cet avis du CCFA est d'apporter davantage de diversité et de nuance dans le débat sur la fin de vie.

2 LA MORT, LES ADIEUX ET LE DEUIL FONT PARTIE INTÉGRANTE DE LA VIE

Les personnes en fin de vie ne sont pas constamment entourées de professionnels de la santé. Dans la plupart des cas, ce sont leurs proches qui sont à leurs côtés : famille, voisins, amis. Pourtant, il n'est pas toujours évident de se soutenir mutuellement dans ces situations délicates. Les mots justes manquent souvent, et pour beaucoup de gens, il reste difficile de parler du décès et de la mort. « Être présent » et « être là pour quelqu'un » en cas de décès – autrefois une évidence – n'est plus une pratique garantie aujourd'hui, même dans le cadre d'une aide professionnelle.

Le deuil est indissociable de la fin de vie.

Une enquête internationale a révélé que plus de 90 % des personnes font face au deuil et à la perte d'un être cher sans aide professionnelle spécialisée, en s'appuyant sur leur famille et leur réseau informel.

Le deuil est une réaction normale à la perte d'un proche. Ce processus requiert reconnaissance, espace, tolérance et empathie pour la perte subie. Il a besoin d'une culture dans laquelle il peut s'exprimer en tant que partie intégrante de la vie. Aujourd'hui, ce n'est pas encore suffisamment le cas : le tabou autour du deuil reste tenace.

Dans ce contexte, la promotion de la santé et du bien-être requiert un large engagement social et civique. Les pouvoirs publics, les organisations sociales, les écoles, les communautés religieuses, les lieux de travail et les quartiers peuvent former ensemble un environnement bienveillant. La coopération et le partage des responsabilités créent un tissu social dans lequel les soins et le deuil trouvent leur place.

Le concept de « *compassionate communities* » (communautés compatissantes) constitue un cadre inspirant à cet égard. Ce mouvement mondial a vu le jour en 2006 en Australie, dans le prolongement du mouvement « *Healthy Cities* », qui ne traitait initialement pas de la fin de vie. Les **compassionate communities** (au sens anglo-saxon du terme, à savoir une organisation de la société civile) reconnaissent que la maladie, la mort et la perte de proches sont des réalités quotidiennes et que prendre soin les uns des autres n'est pas seulement la tâche des professionnels, mais l'affaire de tous. Le mouvement s'étend dans le monde entier, et les premières initiatives ont également vu le jour en Belgique. Elles visent à permettre aux membres de la société de développer les compétences, les connaissances et l'attitude nécessaires pour faire face à la fin de vie, dans tous les secteurs de la société : des associations sportives aux écoles, des lieux de travail aux communautés religieuses. Ces communautés allient une approche ascendante (*bottom-up*) et descendante (*top-down*) dans laquelle un ancrage local est essentiel. Il n'existe pas de plan d'action établi pour développer des communautés compatissantes. L'approche varie en fonction du contexte, de la culture et des ressources disponibles.

L'objectif n'est pas de transformer les citoyens en nouveaux professionnels, mais de les renforcer dans leur rôle de soutien. Les professionnels peuvent ainsi se

concentrer sur leur expertise, tandis que les citoyens aident là où ils le peuvent, par exemple afin de réduire les prises en charge sociales à l'hôpital. De petits gestes, comme être présent lors d'un décès ou permettre à la personne de parler de la perte subie, font une grande différence.

Les autorités locales et la société civile jouent un rôle important à cet égard. Proches de la population, elles peuvent créer les conditions nécessaires pour renforcer les réseaux locaux autour de la maladie, de la mort et du deuil. Aujourd'hui, des lieux de réconfort sont déjà mis en place dans de nombreuses communes, en collaboration avec des organisations de la société civile. Permettre de parler de la mort et de la perte d'un proche peut faire l'objet d'un déploiement à grande échelle au moyen de politiques et d'initiatives de la société civile dans le cadre des quartiers solidaires, de la lutte contre la pauvreté, de la santé mentale, du volontariat, de l'enseignement et des soins à domicile. Une revalorisation des rituels et des lieux de réconfort est nécessaire, et ce en tenant compte de la diversité de culture du deuil dans les différentes communautés.

Il est essentiel de normaliser la fin de vie. Tout le monde y est confronté. Une attitude ouverte et la levée des tabous sont nécessaires pour permettre également d'aborder d'autres thèmes tels que la planification anticipée des soins et l'euthanasie. Les messages centraux des « communautés compatissantes » doivent être le fil conducteur de la politique.

Le CCFA demande dès lors :

- **que les décideurs politiques fédéraux investissent explicitement dans la dimension sociale des soins palliatifs, en accordant une attention particulière au rôle des citoyens, des aidants proches et des communautés ;**
- **que des outils accessibles soient mis en place et que des formations soient organisées pour les citoyens sur la manière de faire face à une maladie grave, l'aide informelle, la perte d'un proche et le deuil ;**
- **que les autorités locales soutiennent des initiatives telles que les tables de discussion, les lieux de réconfort, les moments de commémoration et**

la collaboration entre les organisations professionnelles de soins de santé, les organisations de la société civile, les conseils locaux des aînés et les volontaires ;

- que l'ambition en matière de communautés compatissantes soit également prise en compte dans le développement des soins palliatifs.

3 SOINS PALLIATIFS

3.1 Qu'est-ce que les soins palliatifs ?

"...Une approche cherchant à améliorer la qualité de vie des patients et de leur famille, face aux conséquences d'une maladie potentiellement mortelle, par la prévention et le soulagement de la souffrance, identifiée précocement et évaluée avec précision, ainsi que par le traitement de la douleur et des autres problèmes physiques, psychologiques et spirituels qui lui sont liés. » (OMS, 2002)

Le CCFA souscrit à cette définition de l'OMS. Cela signifie que les soins palliatifs

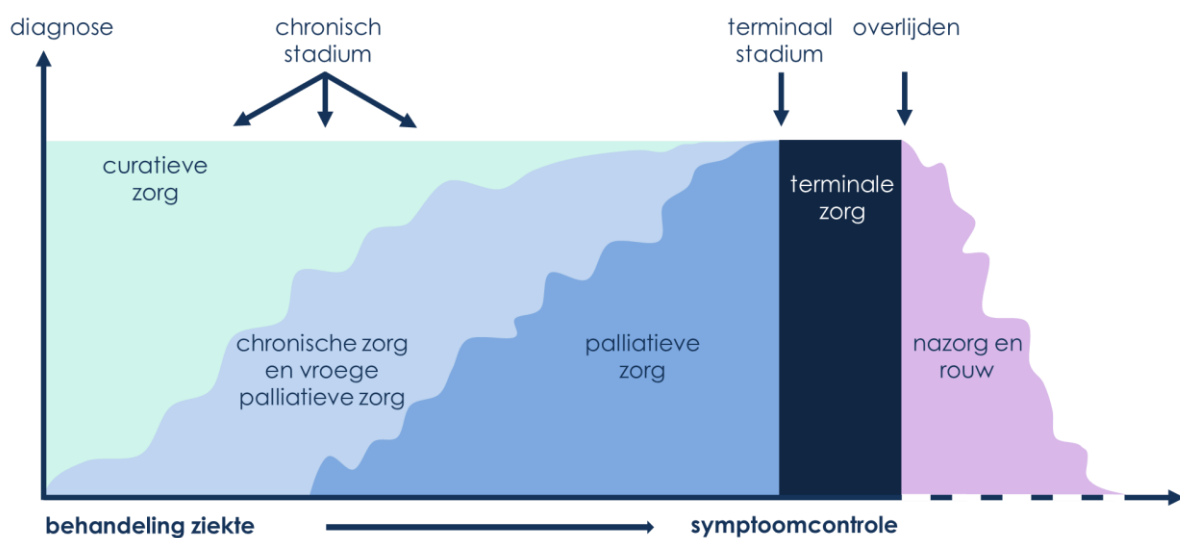
- ne sont pas des soins de phase terminale, mais sont mis en place dès les premiers stades d'une maladie incurable ;
- se concentrent sur la qualité de vie et le confort sur les plans médical, psychologique, social et existentiel ;
- sont complémentaires d'une approche curative et de prolongation de la vie ;
- accordent une attention particulière à la personne concernée et aux besoins de ses proches.

3.2 La place des soins palliatifs dans la politique fédérale de santé

À l'heure actuelle, les soins palliatifs dans la politique fédérale de santé ne répondent pas aux normes de l'OMS.

Le KCE (Centre fédéral d'expertise des soins de santé) a récemment publié deux rapports visant à mieux adapter la politique fédérale aux nouvelles connaissances et réalités :

- [Soins palliatifs : comment adapter les soutiens financiers aux besoins des patients ? Une étude exploratoire, 2023.](#)
- [Renforcer et compléter l'offre palliative pour proposer les bons soins, au bon moment, au bon endroit, 2024.](#)



Il existe actuellement plusieurs mesures visant à soutenir financièrement les patients en soins palliatifs à domicile pour les frais spécifiques – souvent élevés – qu'ils doivent supporter. Ils peuvent bénéficier gratuitement de certaines prestations médicales et recevoir un forfait palliatif de l'assurance maladie (INAMI) afin de couvrir l'augmentation des frais. Ce forfait s'élève à 827,99 € (1/1/2025) et peut être demandé deux fois. Il est octroyé moyennant le respect d'une série de conditions, attestées par le médecin généraliste (notamment une espérance de vie ne dépassant pas 3 mois et le souhait de mourir à domicile).

Le KCE conclut que ces conditions ne sont pas conformes à la définition de l'OMS, dans laquelle l'espérance de vie du patient n'est pas une condition préalable au démarrage des soins palliatifs. En outre, l'estimation du temps de vie restant au patient est un exercice délicat pour les médecins. De ce fait,

certaines personnes ne sont pas identifiées à temps comme patients palliatifs et reçoivent une aide financière beaucoup trop tard (voire pas du tout).

Le KCE continue toutefois de se baser sur l'évaluation médicale des besoins palliatifs par un médecin généraliste et travaille à la mise au point d'instruments permettant d'affiner cette évaluation.

En Belgique, il existe déjà un instrument officiel, le PICT (Palliative Care Indicator Tool), qui permet au médecin généraliste d'identifier les patients palliatifs. Selon le KCE, cet outil n'est pas adapté à une utilisation dans le cadre de l'octroi d'une aide financière.

Il a toutefois été jugé intéressant dans le cadre de la discussion avec le patient de ses besoins en matière de fin de vie. Ainsi, l'échelle **PICT** est aujourd'hui utilisée par le médecin généraliste pour entamer la planification anticipée des soins (*Advanced Care Planning*). Depuis le 1^{er} novembre 2022, l'INAMI rembourse l'intégralité du coût de ces entretiens. Une évaluation suivra.

La cellule fédérale d'évaluation des soins palliatifs et les autorités fédérales ont demandé au KCE d'examiner quel instrument pourrait permettre à l'INAMI de mieux adapter son aide financière à la gravité et à la complexité de la situation du patient.

Tant les soins palliatifs que la planification anticipée des soins sont aujourd'hui considérés de manière trop restrictive et ne répondent pas à la définition de l'OMS. Ils sont enfermés dans le carcan médical de l'INAMI. Les soins palliatifs exigent une approche globale qui, outre les soins médicaux et le traitement de la douleur, accorde également une attention aux questions psychologiques, sociales et existentielles. De bons soins palliatifs ne peuvent se limiter au patient, mais doivent englober tout son environnement.

Le CCFA demande de sortir de la logique des instruments de classification. Ceux-ci sont non seulement lourds et fatigants pour le patient, mais aussi très pénibles pour le médecin généraliste, déjà surchargé.

3.3 Des soins palliatifs sur mesure via une convention de collaboration

Mais « palliatif » ne veut pas dire « presque mort ». Il existe de grandes différences individuelles en matière de survie et, grâce à de nouveaux médicaments, les patients palliatifs vivent plus longtemps.

Les attentes du patient et de son entourage à l'égard des soins palliatifs évoluent avec la maladie.

Au début, une fois posé le diagnostic de maladie incurable, des questions telles que « combien de temps me reste-t-il », « quelle est l'évolution de la maladie » et « qu'est-ce qui m'attend » dominent. Se posent ensuite les questions pratiques sur les soins (incontinence, errance en cas de démence...). Ce n'est qu'à la fin que vient le besoin de soins spécialisés et que les coûts de ces soins augmentent. Souvent, le médecin généraliste n'est activement impliqué dans les soins au patient qu'au cours de cette dernière phase. Auparavant, c'est l'oncologue, le neurologue ou le médecin spécialiste qui suit le patient palliatif.

Dans ses rapports, le KCE se limite encore trop à cette dernière phase.

Le développement des soins palliatifs dans une perspective globale qui, outre les soins médicaux et le traitement de la douleur, accorde également une attention aux questions psychologiques, sociales et existentielles et tient compte de l'environnement du patient n'est possible que si le pouvoir fédéral et les communautés travaillent ensemble.

Les communautés française et flamande investissent déjà aujourd'hui dans des réseaux palliatifs, dans la formation de différents intervenants comme les infirmiers, les aides à domicile, mais aussi les travailleurs sociaux. Ces personnes sont également formées pour mener des entretiens en matière de planification anticipée des soins.

Des soins palliatifs répondant à la définition de l'OMS ne peuvent être assurés que si l'autorité fédérale élabore, en collaboration avec les communautés et les régions, un modèle garantissant des soins sur mesure au patient palliatif et à son entourage. **Le CCFA demande dès lors qu'une convention de collaboration soit conclue entre l'autorité fédérale et les communautés.**

Le CCFA demande que la politique fédérale en matière de soins palliatifs s'inscrive dans une approche globale. Les soins palliatifs ne doivent pas toujours être coordonnés par le médecin généraliste. Un collaborateur formé

du réseau palliatif régional peut également assumer la fonction de gestionnaire de cas.

3.4 L'autodétermination comme principe

Le CCFA demande, dans la mesure du possible, de partir du principe de l'autodétermination du patient palliatif.

Les aînés veulent rester maîtres de leur propre vie. Y compris en ce qui concerne leur fin de vie. Même s'il peut paraître évident que l'autodétermination s'applique également aux soins palliatifs, il n'est pas toujours possible pour les personnes en situation de vulnérabilité de la mettre en œuvre, par exemple en raison de leur dépendance à l'égard d'autrui, de barrières linguistiques, de leur état de santé qui a un impact négatif sur celle-ci, etc. Dans ce cas, un soutien doit être apporté afin de leur permettre, dans la mesure du possible, de continuer à faire des choix autonomes.

Le CCFA souligne également le rôle des associations de patients et des associations d'aidants proches dans le réseau de soins palliatifs entourant le patient. De plus en plus, les associations de patients deviennent des organisations professionnelles qui accélèrent le diagnostic et fournissent des informations complémentaires au patient et à son entourage. Elles communiquent également avec leurs membres sur les nouvelles évolutions thérapeutiques et ont une connaissance approfondie de l'autodétermination ; des implications réelles d'une maladie au quotidien. Elles jouent également un rôle important dans l'accompagnement des aidants proches, parallèlement aux organisations d'aidants proches existantes via des groupes de soutien. Une étude récente révèle qu'un aidant proche qui bénéficie du soutien d'une organisation de patients prodigue des soins pendant un an de plus, en moyenne.

L'aidant proche est généralement indispensable à la mise en place de soins palliatifs à domicile. La politique et la recherche en matière de soins palliatifs à domicile partent trop souvent du principe qu'un aidant proche est présent en permanence.

Dans la grande majorité des cas, il s'agit du partenaire vivant sous le même toit. Mais l'augmentation du nombre de personnes de plus de 80 ans entraîne également une augmentation du nombre de personnes seules. Autrefois aidantes proches pour leur partenaire, elles sont désormais veuves et n'ont plus d'aidant proche « naturel ». Comme les hommes décèdent plus souvent plus jeunes et ont encore un aidant proche vivant sous le même toit, ils sont plus nombreux à mourir à domicile (26 %) que les femmes (18 %).

Le CCFA demande de développer, en collaboration avec les communautés et les régions, des modèles qui permettent également aux personnes seules de bénéficier des soins palliatifs nécessaires à domicile et de répondre ainsi au souhait de la plupart des gens de mourir chez eux.

Les chiffres indiquent en effet que la plupart des gens meurent encore à l'hôpital ou en maison de repos et de soins. Demain encore, de nombreux aînés mourront dans un établissement résidentiel. Parfois, les aînés choisissent de partir en maison de repos ; mais souvent, ils n'ont pas le choix. « Il n'y avait vraiment pas d'autre solution » : c'est ainsi que la famille justifie cette décision difficile. Les aînés atteints de démence, en particulier, se retrouvent souvent en MRS dans la dernière phase de leur vie.

3.5 Soins palliatifs sur mesure : le rôle du soignant

Soigner ne se limite pas à effectuer des prestations techniques ; le point de départ doit être la volonté du patient, ses droits et ses attentes.

De nos jours, les aînés vivent en moyenne un an et demi à deux ans en maison de repos et de soins et y décèdent généralement.

Actuellement, les soins palliatifs en MRS sont la responsabilité de l'équipe palliative, constituée du référent en soins palliatifs, du médecin coordinateur et conseiller (MCC) et de l'infirmier en chef. Ils sont responsables de l'organisation des soins palliatifs au sein de l'institution.

Les soins palliatifs et les soins de fin de vie doivent faire partie intégrante des soins et du soutien fournis par les maisons de repos et de soins. Ils relèvent

de la responsabilité de tous les collaborateurs, pas seulement de l'équipe palliative. Beaucoup de choses peuvent encore être améliorées.

Les hôpitaux travaillent également avec une équipe de soutien palliatif. Nous avons vu plus haut que la grande majorité (2/3) des personnes décédaient à l'hôpital. Il s'agit bien entendu d'une autre population. Chez les plus de 65 ans, ce chiffre est encore de 50 %.

L'équipe de soutien palliatif fournit des conseils et un soutien dans le cadre des soins aux patients palliatifs hospitalisés. Outre les médecins et le personnel infirmier, l'équipe compte également des psychologues, des travailleurs sociaux, des aumôniers et/ou des conseillers laïques. L'équipe de soutien palliatif travaille en étroite collaboration avec le médecin traitant et les infirmiers du service.

Par ailleurs, il existe aussi dans les hôpitaux des services palliatifs séparés. Sans oublier un certain nombre d'unités indépendantes agréées (« hospices ») qui, en Flandre, dispensent des soins palliatifs.

Les soins palliatifs en institutions résidentielles sont encore trop peu intégrés dans les soins de santé. C'est quelque chose qui vient s'y ajouter. Trop souvent, c'est le prestataire de soins et non le patient qui décide de la façon d'envisager ses derniers jours.

Une étude du KCE révèle que les soins palliatifs – qui consistent à gérer la douleur et les symptômes pénibles et à offrir un soutien psychologique, social et spirituel – sont souvent mis en place trop tard. Ils sont aussi perçus comme insuffisamment disponibles.

De plus, il semble que ces soins sont moins souvent proposés dans certaines maladies, notamment en cas d'insuffisance respiratoire (BPCO-bronchite chronique obstructive). On observe également que chez les personnes atteintes de démence, qui éprouvent davantage de difficultés à prendre des décisions au sujet de leur traitement, on prend moins de mesures pour lutter contre la douleur et les autres symptômes.

Les soignants ont un rôle majeur dans la réussite des soins de fin de vie. Mais les pressions de travail auxquelles ils sont soumis ne leur permettent pas

souvent de trouver assez de temps pour discuter avec les patients de leurs souhaits.

Au-delà des seuls soignants, c'est toute l'institution de soins – hôpitaux, maisons de repos et soins à domicile – qui devrait considérer qu'être à l'écoute des patients, parler avec eux et être présent auprès d'eux fait partie du travail quotidien normal.

Les médecins sont de plus en plus spécialisés. Or, en devenant les super-spécialistes d'une pathologie particulière, ils peuvent perdre de vue le patient et sa qualité de vie dans leur globalité. Lorsque différentes disciplines, voire différentes organisations de soins, sont impliquées dans les soins de fin de vie, la collaboration peut devenir vraiment compliquée. Quoi qu'il en soit, il est essentiel que, à côté des problèmes médicaux, la qualité de vie du patient reçoive aussi la pleine attention des soignants, ainsi que le soutien psychologique et spirituel du patient et de sa famille.

Les médecins sont formés à soigner en vue de guérir ; pour certains d'entre eux, ne pas traiter, ou traiter autrement peut être vu comme un échec. Le financement actuel des soins de santé va dans le même sens, car les institutions de soins et les médecins sont souvent payés « à l'acte », ce qui peut pousser davantage dans le sens du « faire » (CURE) que du « laisser faire » (CARE).

Parler de la fin de vie est tabou pour tout le monde : les patients, les soignants, les proches et... la société en général. En outre, l'idée d'« abandonner » et de « ne rien faire » n'est pas une option facilement acceptée aujourd'hui. Le patient veut ou est souvent encouragé à « continuer à se battre ». Les attentes vis-à-vis de la médecine sont irréalistes, nourries entre autres par les médias (sociaux) qui relayent parfois sans aucun recul de soi-disant progrès scientifiques spectaculaires.

Le CCFA partage ces préoccupations et demande d'optimiser, en collaboration avec les communautés et les régions (voir convention de collaboration), la formation des médecins et d'autres professionnels de la santé en matière de soins palliatifs. Aujourd'hui, cette discipline ne figure que dans le programme d'études des médecins généralistes et des oncologues. Tous les professionnels de la santé doivent apprendre dans le cadre de leur formation

ce que peuvent offrir les soins palliatifs pluridisciplinaires et comment passer à temps des soins curatifs aux soins palliatifs.

L'acharnement thérapeutique hypothèque non seulement la qualité de vie du patient, mais coûte aussi inutilement cher à l'assurance maladie. Les chiffres de l'INAMI montrent qu'au moins un patient belge sur dix atteint d'un cancer a reçu une chimiothérapie au cours des deux dernières semaines de sa vie. Cette proportion est restée relativement stable entre 2008 et 2023. Le pourcentage de patients qui reçoivent encore un traitement agressif à la fin de leur vie varie considérablement selon le type de cancer.

Le CCFA demande que des méthodes soient mises au point afin de détecter les examens/thérapies inutiles en fin de vie et que des mesures soient prises pour freiner cette pratique.

En fin de compte, nous partons du principe du droit à l'autodétermination du patient. C'est au patient lui-même de déterminer ce qu'est pour lui la qualité de la fin de vie. C'est donc lui qui décide des actes qu'il souhaite encore voir accomplir à la fin de sa vie. Pour connaître les volontés du patient, nous devons opter sans ambiguïté pour une planification anticipée des soins.

4 PLANIFICATION ANTICIPÉE DES SOINS

« La planification anticipée des soins ou Advanced Care Planning (ACP) est un processus de concertation entre le patient, ses proches et les dispensateurs de soins en vue de définir une orientation commune des soins et des traitements à mettre ou non en œuvre. L'ACP vise à fixer un objectif thérapeutique basé sur les valeurs et les priorités du patient. C'est une démarche proactive et anticipative, qui facilite la prise de décision dans les situations d'urgence ou lorsque le patient n'est plus en état d'exprimer clairement ses volontés. »
(Fédération bruxelloise de soins palliatifs et continus.)

Dans le décours d'un ACP, le patient peut, s'il le désire, remplir et signer un ou plusieurs document(s) de directives anticipées (p. ex. sur l'euthanasie, les traitements médicaux qu'il ne souhaite pas/plus recevoir, etc.).

L'ACP peut toutefois être beaucoup plus détaillé. Il peut par exemple préciser ce que le patient considère comme une qualité de vie insuffisante, les domaines de la vie pour lesquels il souhaiterait bénéficier d'un soutien (limitations physiques, situation sociale [partenaire, enfants...], questions philosophiques, etc.).

Enfin, la planification anticipée des soins offre également la possibilité d'octroyer une procuration en matière de soins et d'exprimer ses souhaits en matière de funérailles et d'inhumation.

4.1 Pouvoir aborder les questions relatives à la fin de vie – vaste campagne nécessaire

Il reste encore beaucoup à faire pour que les questions relatives à la fin de vie puissent être abordées ouvertement dans notre société.

Le CCFA demande qu'une vaste campagne soit mise en place pour permettre d'aborder le sujet de la planification anticipée des soins.

Cette campagne ne s'adresse pas uniquement aux aînés, mais vise à convaincre l'ensemble de la population de définir sa vision de la fin de vie. En effet, les jeunes peuvent eux aussi être touchés de manière inattendue par la maladie et les accidents. Les enfants peuvent convaincre leurs parents de discuter ensemble des questions relatives à la fin de vie.

Mais le risque de maladie mettant en péril le pronostic vital augmente avec l'âge et, étant donné que le nombre d'aînés augmente, mieux vaut s'atteler dès aujourd'hui à la planification anticipée des soins pour les aînés.

Lors des auditions que nous avons organisées préalablement à la rédaction de cet avis, nous avons découvert une série d'initiatives intéressantes comme les « Mortels cafés » mis en place par Liages (Solidaris) d'après un modèle du sociologue suisse Bernard Crettaz. Ces « Mortels Cafés » ne sont pas des groupes de deuil, mais des moments de rencontre où l'on parle ouvertement de la mort et de la fin de vie.

Le « carnet de vie » élaboré par Eneo est également un outil intéressant pour aborder la fin de vie ; il peut être rempli en groupe ou individuellement.



Le CCFA demande que toutes ces initiatives soient répertoriées, regroupées et diffusées auprès des organisations d'aînés, des centres de quartier et des centres de services, etc.

4.2. Ancrer la planification anticipée des soins dans les soins de santé préventifs

En Flandre, la planification anticipée des soins fait partie du protocole de prise en charge en maison de repos et de soins. La qualité de ces entretiens et leur intégration dans le fonctionnement quotidien sont très variables. Trop souvent, cet entretien est considéré comme une formalité ajoutée au dossier du résident. Le personnel n'est souvent pas au courant de ce qui se trouve dans le dossier.

Le CCFA demande que la mise en place d'un entretien sur la planification anticipée des soins soit ancrée structurellement dans les soins de santé préventifs.

L'établissement d'une planification anticipée des soins est utile à tout âge. Des campagnes seront menées afin d'inciter les gens à rédiger cette déclaration.

Pour les aînés, la démarche est plus urgente. Le CCFA propose, à l'instar de l'appel à la population pour les examens préventifs, d'inviter toutes les personnes atteignant l'âge de 60 ans à s'adresser gratuitement à l'un des intervenants mentionnés dans la lettre d'invitation afin de discuter de la planification anticipée des soins.

Cette invitation ne doit pas nécessairement passer par le médecin généraliste, il peut aussi s'agir d'autres prestataires de soins formés et agréés, affiliés au réseau palliatif. Le médecin généraliste sera toutefois associé à la démarche et consignera les souhaits de son patient dans le dossier médical afin que tous les médecins puissent en prendre connaissance.

Cette invitation sera réitérée tous les cinq ans afin de mettre à jour les souhaits de la personne.

Les modalités concrètes de l'organisation structurelle et du financement de la planification anticipée des soins seront fixées dans le contrat de gestion proposé entre l'État fédéral, les communautés et les régions.

4.3. Le respect de la planification anticipée des soins

La loi relative aux droits du patient fournit une base légale pour rendre contraignante la planification anticipée des soins.

Mais dans la pratique, c'est moins évident.

Le patient dépendant reste dans une position subordonnée par rapport au prestataire de soins. Les médecins sont principalement formés pour guérir les patients et ont du mal à gérer les patients qui refusent un traitement. Les patients connaissent souvent trop peu leurs droits et n'osent pas s'opposer à la proposition du médecin traitant.

Par ailleurs, le premier contact entre le patient et le prestataire de soins est souvent lié à une urgence, une chute, un accident de la circulation, un problème cardiaque ou vasculaire aigu... Dans ce cas, le prestataire de soins n'a pas connaissance des souhaits du patient concerné.

Ceci illustre l'importance d'intégrer la planification anticipée des soins dans le dossier médical. Les premiers secours et les médecins urgentistes sont souvent dans le flou, surtout lorsqu'il s'agit de personnes seules.

Aujourd'hui, certaines communes ont déjà mis en place le kit « senior focus » en Wallonie, ou le système de la « boîte jaune » en Flandre. Un autocollant appliqué sur la porte du frigo indique au secouriste la présence d'une boîte senior focus/boîte jaune ; celui-ci sait alors qu'il trouvera dans le réfrigérateur une boîte contenant les volontés du résident, des informations sur ses médicaments, etc.

Mais outre l'ignorance, la raison principale pour laquelle les volontés du patient ne sont pas prises en compte est le manque de temps et de personnel.

Trop souvent, les patients âgés vulnérables sont transférés de la maison de repos et de soins aux urgences après un incident, et ce même si leur planification anticipée des soins stipule qu'ils ne veulent plus aller à l'hôpital. La cause ? Un manque de personnel soignant expérimenté dans l'établissement.

Le CCFA demande de travailler avec des équipes « volantes » qui peuvent être appelées par la MRS pour soutenir le personnel dans les soins aigus, afin que les aînés vulnérables n'aient plus à être hospitalisés. Ces équipes volantes sont intégrées aux structures existantes d'aide d'urgence.

4.4 Grand débat sur les limites de la guérison

Dans un ouvrage récent intitulé « Grenzen aan genezen » (Les limites de la guérison), l'infirmière Greet De Cock et le pneumologue/réanimateur Philippe Meersseman illustrent comment le manque de temps conduit à des traitements inutiles en fin de vie.

Comme l'indique l'infirmière Greet De Cock, « *aujourd'hui, je pose des actes infirmiers tout en pensant "vous devriez rentrer chez vous et profiter ensemble des dernières semaines ou des derniers mois qu'il vous reste."* Dans mon service, on a demandé à un patient de 83 ans s'il souhaitait poursuivre sa chimiothérapie. Les chances qu'elle réussisse étaient minces. L'homme voulait

commencer le traitement, sa femme ne voulait pas qu'il abandonne. Après avoir discuté avec eux deux des avantages et des inconvénients, ils ont décidé d'arrêter le traitement, ce qui a apporté une certaine sérénité. Ne pas commencer une thérapie ou arrêter un traitement ne signifie d'ailleurs pas que les soins s'arrêtent. Nous nous engageons pleinement à assurer la qualité du temps de vie restant et de la fin de vie. »

Aujourd'hui, le personnel soignant a ou prend de moins en moins le temps d'avoir ce genre de conversations difficiles. Le docteur Meersseman constate qu'il y a de plus en plus de patients palliatifs qui se retrouvent aux urgences. La médecine « agressive » pratiquée aux urgences va à l'encontre de leur qualité de vie.

Mais le docteur Meersseman souligne également une tendance sous-jacente et dangereuse, à savoir l'écart de plus en plus important entre les demandeurs de soins et les prestataires de soins. La confiance, si importante dans une relation de soins, fait de plus en plus souvent défaut. « La mentalité inspirée des leaders du commerce électronique s'impose de plus en plus dans le secteur des soins de santé. Je paie pour ça, donc je veux ces soins ici et maintenant ! J'ai assisté au changement de paradigme, du médecin qui décide (ce qui n'était pas acceptable) au patient qui exige (ce qui n'est pas tenable). Les soignants menacent de raccrocher ou adhèrent au modèle économique où ceux qui peuvent payer sont aidés en premier. La tension croissante entre l'offre et la demande pousse à évoluer vers des soins élitistes. »

Le CCFA s'inquiète de cette évolution et craint que le débat sur la qualité des soins en fin de vie devienne un débat économique guidé par la pénurie des soins plutôt que par le souhait du patient, et où les droits des patients ne s'appliqueront qu'à ceux qui ont de l'argent.

Le CCFA demande qu'un vaste débat soit organisé sur les limites de la guérison.

Si nous ne respectons pas les limites médicales au nom de notre souci de la qualité de vie et de la dignité, ces limites seront alors déterminées par la faisabilité économique et organisationnelle, et le langage de l'argent dominera. Le débat entre les prestataires de soins, les patients et les pouvoirs

publics doit permettre de rétablir la confiance mutuelle et de définir une politique qui bénéficie d'un large soutien.

5 EXTENSION DE LA LOI RELATIVE À L'EUTHANASIE

5.1 Ouvrir l'accès à l'euthanasie aux personnes démentes ou devenues incapables d'exprimer leur volonté

En 2024, la Belgique a enregistré 112 029 décès. Durant cette même année, 3 991 documents d'enregistrement d'une euthanasie ont été consignés. 3,6 % des Belges sont donc morts par euthanasie l'an dernier. 72,6 % d'entre eux avaient plus de 70 ans.

Pour pouvoir recourir à l'euthanasie, certaines conditions doivent être respectées : il faut une demande volontaire, réfléchie et répétée de la personne capable de discernement, cette personne doit souffrir d'une affection médicale incurable (pas nécessairement en phase terminale), ses souffrances (physiques ou psychiques) doivent être insupportables – une appréciation laissée en grande partie à la personne elle-même –, il ne doit y avoir aucune perspective d'amélioration ni alternative (thérapeutique) raisonnable et il doit s'agir d'une situation irréversible (voir aussi : [LEIF](#)).

Le CCFA constate que le débat social et politique sur l'euthanasie s'intensifie, en particulier en ce qui concerne l'euthanasie en cas d'incapacité acquise. Pensez notamment au débat récurrent sur l'euthanasie chez les personnes atteintes de démence. Actuellement, la loi relative à l'euthanasie (2002) n'autorise l'euthanasie chez les personnes atteintes de démence que si la personne concernée est capable de discernement. En 2024, 56 euthanasies ont été pratiquées chez des personnes atteintes de démence, soit 1,4 % de tous les cas d'euthanasie.

Pour le CCFA, il est essentiel que ce débat concernant l'euthanasie en cas d'incapacité acquise ne reste pas enlisé dans des oppositions idéologiques, mais qu'il débouche réellement sur un cadre légal qui rende justice à la complexité de l'euthanasie en cas d'incapacité acquise, ainsi qu'aux droits et aux besoins de toutes les personnes concernées.

En décembre 2025, le Comité de bioéthique a publié son avis consultatif très attendu sur l'élargissement de la loi sur l'euthanasie.

Le Comité recommande d'étendre la loi sur l'euthanasie aux personnes « conscientes, mais dont la capacité à exprimer leurs souhaits et leurs facultés mentales ont été irrémédiablement altérées par une maladie ou un accident ».

Le Comité a formulé des propositions réalistes et largement soutenues, ainsi qu'une définition précise des circonstances dans lesquelles l'euthanasie peut être accordée. Toute euthanasie est fondée sur des directives anticipées mûrement réfléchies et rédigées sans pression, qui définissent clairement les seuils au-delà desquels la personne jugerait la vie insupportable.

Le CCFA demande au gouvernement et au parlement de s'atteler à une révision de la loi afin d'autoriser l'euthanasie en cas de perte acquise de la capacité de discernement et d'incapacité d'exprimer sa volonté sous certaines conditions et avec des garanties claires. Cette révision de la loi doit tenir compte des préoccupations éthiques, juridiques et médicales, sur la base de l'expérience pratique et des connaissances scientifiques. Dans ce cadre, nous identifions des questions qui doivent faire l'objet de mesures légales dans trois domaines.

5.2 Respect du droit à l'autodétermination

La loi actuelle prévoit l'euthanasie sur la base d'une déclaration anticipée, mais n'offre pas suffisamment de garanties quant au moment et à la manière dont elle peut être pratiquée chez les personnes en état d'incapacité acquise, comme en cas de démence avancée.

Le CCFA plaide donc pour :

- **une définition juridique et éthique de la capacité et de l'incapacité de discernement, qui soit également utilisable en pratique par des professionnels comme les médecins et les notaires ;**
- **une clarification de la valeur juridique d'une déclaration anticipée en cas de modification de la qualité de vie et du contexte. Comment faire dialoguer le « moi passé » et le « moi présent (*then self vs now self*) ? À cet égard, il est essentiel d'ancrer la planification anticipée des soins. Celle-ci débute dès le diagnostic de démence (de préférence plus tôt, voir ci-dessus) et aborde non seulement les aspects médicaux, mais aussi les aspects psychosociaux ;**
- **une attention particulière face au risque de « mourir trop tôt » par peur : les demandes d'euthanasie sont souvent formulées par le patient à un stade précoce de la maladie, parfois en raison de projections stéréotypées de ce qui l'attend dans l'évolution de la démence. Il est donc crucial de pouvoir se faire une idée correcte et nuancée de la démence. En outre, la législation ne doit jamais être un substitut face à la pénurie de soins de qualité ni une réaction à l'ignorance ou aux craintes de la société.**

5.3 Le rôle des proches, des soignants et des médecins

En cas d'incapacité de discernement, la personne incapable d'exprimer sa volonté ne peut plus introduire elle-même une demande d'euthanasie. Le processus repose alors sur une déclaration anticipée. Mais cela soulève des questions éthiques et pratiques : qui active cette déclaration, et à quelles conditions ?

C'est pourquoi le CCFA demande :

- **un cadre légal qui définit clairement le rôle des proches, des personnes de confiance, des représentants et des médecins. Qui peut prendre l'initiative ? Qui doit être impliqué dans le déclenchement de l'euthanasie en cas d'incapacité acquise ?**

- **une procédure rigoureuse qui soutient les médecins et leur accorde la protection nécessaire lorsqu'ils se conforment à la déclaration anticipée, en vérifiant le respect des critères de prudence, y compris la souffrance insupportable. La loi doit également clarifier la manière dont les médecins doivent (ou non) documenter ce processus ;**
- **la garantie que les considérations émotionnelles, éthiques et existentielles soient prises en compte, en se basant sur l'éthique de soins et la concertation pluridisciplinaire. Et ce afin d'éviter que des médecins individuels doivent ou puissent prendre des décisions de manière isolée. Chaque médecin doit conserver sa liberté de refuser, mais il doit être sensibilisé à la nécessité d'orienter le patient vers un autre médecin dans ce cas.**

5.4 Les soins de santé et la législation ne sont pas antinomiques

L'euthanasie ne doit jamais être une alternative à des soins déficients. Le CCFA souligne que de simples options légales découlant de déficits structurels ou de la peur ne peuvent jamais remplacer des soins palliatifs intégrés et de qualité. L'euthanasie ne doit jamais être utilisée pour pallier les défaillances du système de soins.

Le CCFA demande dès lors :

- **un investissement dans des soins de qualité (pour les personnes atteintes de démence) comme condition structurelle, en plus de la possibilité de recourir à l'euthanasie en cas d'incapacité acquise ;**
- **une plus grande sensibilisation de la société et une perception correcte de la démence, en mettant l'accent sur ce qui est « encore » possible, plutôt que sur la peur et le déclin des capacités ;**
- **un soutien aux prestataires de soins et aux organisations afin qu'ils puissent intégrer structurellement la planification anticipée des soins dans leur fonctionnement – du domicile à l'hôpital et à la maison de repos et de soins.**

5.5 L'euthanasie pour vie accomplie

Lorsque l'on interroge des personnes très âgées sur leurs attentes, on obtient souvent ce genre de réponses : (Zorgnet/Icuro « Ethisch advies 22. Levensmoeheid bij ouderen: een ethische benadering » - Avis éthique 22. La fatigue de vivre chez les aînés : une approche éthique.)

- *J'espère ne plus me réveiller. Qu'est-ce que je fais encore ici ?*
- *Ils peuvent venir me chercher, j'ai peur qu'ils m'aient oublié.*
- *S'il m'arrive quelque chose, je ne veux pas qu'ils fassent quoi que ce soit. Ça suffit. Je ne vois pas l'intérêt... de rester assis dans un fauteuil à fixer le mur. À quoi ça sert ? Personne ne sort d'ici vivant... c'est l'antichambre de la mort.*
- *Ça suffit, mon corps est épuisé.*
- *Il vaudrait mieux pour tout le monde que je sois mort.*
- *Je ne veux pas perdre la tête. Si je ne reconnais plus mes enfants, je veux m'en aller.*
- *Ma vie n'a plus de sens, toutes les personnes de mon âge sont parties. Je ne comprends plus les jeunes.*
- *Quand on ne compte plus, que reste-t-il ?*
- *Je ne veux plus aller en maison de repos. Je ne veux pas être un fardeau pour la société. Si on en arrive là, j'arrêterai de manger et de boire.*
- *Ils feraient mieux d'aider les jeunes. S'occuper de moi, c'est jeter l'argent par les fenêtres.*
- *C'est tellement triste. Je n'ai plus personne. Je suis complètement seul. Ce n'est pas beau d'être vieux. Avant, je faisais tout moi-même. Et maintenant, je me sens comme un petit enfant... tellement dépendant de gens qui ne me voient même pas.*
- *Je suis fatigué de me reposer. Je me sens coupable de ne plus faire ni pouvoir faire quoi que ce soit.*
- *J'ai eu une belle vie, mais cette dernière phase de démence et de déclin, ce n'est plus nécessaire...*

L'enquête d'Els van Wijngaarden (Wijngaarden, Els van, 2016, Voltooid leven, over leven en willen sterven, Atlas Contact: Amsterdam [4e druk], 202 pp.)

a mis en évidence les cinq thèmes suivants qui, à des degrés divers, jouent un rôle dans la question de la fin de vie.

- * un profond sentiment de solitude existentielle (isolement) ;
- * le sentiment de ne plus avoir d'importance ;
- * une incapacité croissante à s'exprimer d'une manière distinctive ;
- * une fatigue mentale et physique de la vie ;
- * une aversion et un dégoût intérieurs à l'égard de la dépendance (redoutée).

5.6 Des valeurs fondamentales en péril

- *Quand on ne compte plus, que reste-t-il ?*

La politique continue d'investir dans le rêve d'une vie plus longue, mais ne parvient pas à trouver une solution à la question sociale de l'augmentation du nombre de personnes âgées. Tant que les aînés peuvent consommer, ils sont les bienvenus. Ceux qui n'ont pas les moyens de voyager chaque année, d'aller régulièrement au restaurant, etc. sont surtout considérés comme un fardeau pour la société (coût des pensions et des soins).

Les messages de plus en plus récurrents sur le coût prohibitif des soins, l'augmentation des factures des maisons de repos (inabornables pour beaucoup), les messages relatifs à la socialisation des soins dans le cadre de laquelle les pouvoirs publics comptent sur l'aide de la famille et de l'entourage, les messages permanents sur le manque de soins, la pénurie de personnel, les dysfonctionnements dans les maisons de repos et de soins... tout cela renforce la peur de vieillir et de devenir dépendant. Les aînés ne veulent pas être un fardeau pour leurs enfants.

Par ailleurs, les pouvoirs publics n'investissent pas suffisamment dans les conditions nécessaires pour permettre aux aînés de s'intégrer et de vieillir heureux. Au contraire, ils réduisent les dépenses en matière de mobilité adaptée, d'accessibilité de l'espace public, de lutte contre l'illettrisme numérique, d'extension des services...

Une étude menée par la Fondation Roi Baudouin (FRB) (Fondation Roi Baudouin, « Tout le monde a le droit de choisir, les personnes âgées aussi ! Les lieux de vie et de soins de demain. » Rapport FRB, septembre 2022) conclut que ce qui fait le plus souffrir les aînés, c'est que personne ne leur demande plus leur avis, que les décisions soient prises pour eux et non par eux ou avec eux.

La FRB affirme ceci :

Des valeurs fondamentales en péril

Les personnes âgées veulent pouvoir choisir l'endroit où elles passeront la dernière période de leur existence. Et avoir leur mot à dire sur le fonctionnement de cet endroit. Ça paraît évident, mais il n'en est rien. Dans bien des cas, notre société leur refuse cette autonomie, et ils n'ont pas voix au chapitre. Ces deux valeurs fondamentales sont en danger !

Compte tenu du vieillissement de la population, cette problématique devient d'autant plus urgente qu'elle est massive. La succession de mesures limitées ne suffit plus. Un changement systémique s'impose. Les conséquences pour la politique, toutes les personnes concernées et la pratique sont déterminantes. Car ne pas pouvoir passer ses dernières années à l'endroit et de la manière qu'on préfère, en bénéficiant des soins et de l'accompagnement qu'on souhaite et dont on a besoin, pour une société, c'est intolérable !

5.7 Prendre au sérieux les signaux émis par les aînés

Le CCFA demande qu'un large débat social soit lancé sur la place des aînés dans notre société. En tant que société, nous avons la responsabilité d'offrir également aux aînés vulnérables sécurité, soins et chaleur.

Le besoin d'aide psychologique est aujourd'hui encore principalement associé aux jeunes et aux travailleurs en burn-out. Pourtant, les difficultés psychologiques des aînés sont tout aussi grandes.

Le CCFA souhaite que l'on accorde davantage d'attention à la situation des aînés vulnérables. Les plus de quatre-vingts ans doivent avoir la possibilité de

passer la main à leur propre rythme, ils doivent pouvoir décider eux-mêmes. Trop souvent, les aînés perdent leur autonomie et d'autres prennent les décisions à leur place, « pour leur sécurité, pour leur propre bien... ».

La solitude, la peur d'être un fardeau pour ses enfants, un logement inadapté, des déficits matériels... Une réponse à ces « craintes » pourrait peut-être redonner le goût de vivre aux aînés.

Cela nécessite une approche structurelle et un cadre légal. Médecins et aidants doivent examiner de plus près les raisons qui sous-tendent le désir de mourir. Des mesures peuvent ainsi être prises pour apaiser d'éventuelles craintes et permettre à l'aîné de reprendre goût à la vie.

Mais si la personne persiste dans son désir de mourir, il faut prendre cette demande au sérieux. Balayer la question d'un revers de la main ou la faire disparaître d'un coup de baguette magique n'est plus envisageable. Parfois, il reste en effet si peu de la vie d'avant que ce qui reste ne vaut plus la peine d'être vécu ; les gens en ont alors assez de la vie !

« De même que les soins palliatifs ont des limites et ne parviendront jamais à éliminer toutes les demandes d'euthanasie, l'accompagnement et les soins aux personnes âgées, aussi optimaux soient-ils, ne parviendront jamais à répondre adéquatement à toutes les souffrances existentielles insupportables. » Wim Distelmans.

Le CCFA attire l'attention sur le fait que, si nous ne prenons pas ces questions existentielles au sérieux, le nombre de suicides « solitaires » ne fera qu'augmenter, ce que nous ne pouvons accepter en tant que société.

5.8 Débat parlementaire sur l'euthanasie pour « vie accomplie »

Tandis que la génération précédente de personnes très âgées croyait encore souvent en Dieu et laissait le sort décider, la génération montante, celle des baby-boomers, ne s'en remet pas si facilement au destin. Elle a grandi avec une éthique fondée sur l'autodétermination. Être indépendant et tenir les rênes de sa propre vie sont des idéaux personnels et sociaux auxquels elle est très attachée. Ceci explique la demande croissante d'euthanasie pour vie accomplie.

Il est aussi de plus en plus facile de se procurer des moyens de se suicider. Sur Internet, vous pouvez même commander une capsule d'assistance au suicide « Sarco » qui vous « envoie » sans douleur dans l'au-delà.

Le CCFA entend prendre au sérieux la demande croissante d'euthanasie pour vie accomplie et demande au parlement de lancer un débat sur le sujet en vue de préparer une base légale pour l'euthanasie pour vie accomplie. Le CCFA reconnaît qu'il s'agit d'un débat difficile, mais nous ne pouvons pas abandonner les aînés et nous devons leur offrir une alternative au suicide solitaire.



Herman Fonck
Président du CCFA
CCFA



Daniel Van Daele
Vice-président du