



**SESSION ORDINAIRE 2022-2023**

**29 JUIN 2023**

**ASSEMBLÉE RÉUNIE  
DE LA COMMISSION  
COMMUNAUTAIRE  
COMMUNE**

**PROPOSITION DE RÉSOLUTION**

**visant à mieux prendre en compte  
la maladie d’Alzheimer et les maladies  
démentielles apparentées dans la  
mise en œuvre des politiques**

**RAPPORT**

fait au nom de la commission  
de la Santé et de l’Aide aux personnes

par Mme Farida TAHAR (F)

Ont participé aux travaux de la commission :

*Membres effectifs* : Mme Delphine Chabbert, M. Ibrahim Dönmez, Mmes Véronique Jamoulle, Magali Plovie, Farida Tahar, M. Geoffroy Coomans de Brachène, Mmes Viviane Teitelbaum, Nicole Nketo Bomele, MM. Juan Benjumea Moreno, Gilles Verstraeten, Mme Khadija Zamouri.

*Membre suppléant* : M. Mohamed Ouriaghli.

*Voir :*

**Document de l’Assemblée réunie :**

B-140/1 – 2022/2023 : Proposition de résolution.

**GEWONE ZITTING 2022-2023**

**29 JUNI 2023**

**VERENIGDE VERGADERING  
VAN DE  
GEMEENSCHAPPELIJKE  
GEMEENSCHAPSOMMISSIE**

**VOORSTEL VAN RESOLUTIE**

**ertoe strekkende beter rekening  
te houden met de ziekte van Alzheimer  
en verwante dementieziekten bij de  
uitvoering van het beleid**

**VERSLAG**

uitgebracht namens de commissie  
voor de Gezondheid en Bijstand aan personen

door mevr. Farida TAHAR (F)

Aan de werkzaamheden van de commissie hebben deelgenomen:

*Vaste leden*: mevr. Delphine Chabbert, de heer Ibrahim Dönmez, mevr. Véronique Jamoulle, mevr. Magali Plovie, mevr. Farida Tahar, de heer Geoffroy Coomans de Brachène, mevr. Viviane Teitelbaum, mevr. Nicole Nketo Bomele, de heren Juan Benjumea Moreno, Gilles Verstraeten, mevr. Khadija Zamouri.

*Ander lid*: de heer Mohamed Ouriaghli.

*Zie:*

**Stuk van de Verenigde Vergadering:**

B-140/1 – 2022/2023: Voorstel van resolutie.

## I. Ajout de cosignataires

Avec l'accord des coauteurs, M. Pascal SMET (en remplacement de Mme Hilde Sabbe) et Mme Marie NAGY sont ajoutés à la liste des cosignataires de la proposition de résolution.

## II. Exposé introductif de M. Mohamed Ouriaghli, premier coauteur de la proposition de résolution

M. Mohamed Ouriaghli expose qu'on estime à 212.000 le nombre de personnes atteintes de maladies démentielles en Belgique mais qu'on ne dispose pas, faute d'un recensement, d'indicateur fiable de l'incidence et de la prévalence de ces affections. On sait que ces maladies touchent surtout les personnes âgées de plus de 65 ans ; le vieillissement de la population, avec les vulnérabilités multiples qu'il implique, risque donc d'entraîner, selon le professeur Bruno Dubois, un « tsunami » de nouveaux cas.

L'Organisation mondiale de la santé estime que la maladie d'Alzheimer représente 70 % des maladies neurodégénératives. Les causes en demeurent inconnues mais l'évolution vers une aggravation de l'état du patient est inéluctable : la personne atteinte – qui pourrait être un proche, voire nous-mêmes – devient, comme emmurée vivante, étrangère à elle-même et aux autres. Aucune cure n'est connue, mais les avancées scientifiques permettent de mieux comprendre, diagnostiquer et suivre la maladie d'Alzheimer.

Ces dernières années, le travail de sensibilisation a permis de réduire la peur suscitée par cette maladie et la stigmatisation qu'elle engendrait. La maladie d'Alzheimer n'est plus un objet de honte, mais elle demeure une source de désarroi, pour la personne atteinte comme pour ses proches. Les familles, en dépit de l'épuisement qui finit inévitablement par les toucher, placent rarement les patients en institution ou en milieu hospitalier : près de 70 % des malades seraient soignés à domicile. Il est donc essentiel de fournir aux aidants proches le soutien nécessaire pour supporter cette charge et, quand celle-ci devient trop lourde, de veiller à ce que des structures adaptées puissent prendre le relai. Des centres de jour existent à cet effet en Région bruxelloise, reconnus et subventionnés par la Commission communautaire commune, et plusieurs établissements d'accueil et d'hébergement des aînés disposent de sections spécifiques.

Plusieurs associations de terrain, dont certaines sont citées dans les développements de la proposition à l'examen, soutiennent les patients et leur famille. L'orateur remercie en particulier Mme Sabine Henry, présidente de l'ASBL Ligue Alzheimer, dont l'aide a été précieuse lors de la rédaction du présent texte.

## I. Toevoeging van medeondertekenaars

Met instemming van de mede-indieners, worden de heer Pascal SMET (ter vervanging van mevr. Hilde Sabbe) en mevr. Marie NAGY toegevoegd aan de lijst van medeonder tekenaars van het voorstel van resolutie.

## II. Inleidende uiteenzetting van de heer Mohamed Ouriaghli, eerste mede-indiener van het voorstel van resolutie

De heer Mohamed Ouriaghli legt uit dat het aantal mensen dat in België met dementie kampt, op 212.000 geraamd wordt, maar dat er bij gebrek aan een telling geen betrouwbare cijfers bestaan over de incidentie en de prevalentie van deze aandoeningen. Het is bekend dat vooral 65-plussers erdoor getroffen worden. De vergrijzing, met de daarmee gepaard gaande grotere vatbaarheid voor allerlei aandoeningen, dreigt daarom volgens professor Bruno Dubois tot een “tsunami” van nieuwe gevallen te leiden.

De Wereldgezondheidsorganisatie schat dat de ziekte van Alzheimer 70% van de neurodegeneratieve ziekten uitmaakt. De oorzaken ervan zijn nog steeds onbekend, maar een verslechtering van de toestand van de patiënt is onafwendbaar: de getroffene – dat kan een familielid zijn, of wijzelf – wordt, alsof hij levend begraven is, een vreemde voor zichzelf en zijn omgeving. Er is geen behandeling bekend, maar dankzij de wetenschappelijke vooruitgang kunnen we de ziekte beter begrijpen, diagnosticeren en opvolgen.

Dankzij de bewustmakingsinspanningen van de laatste jaren hebben we de angst kunnen verminderen die de ziekte inboezemt, alsook de stigmatisering waar ze aanleiding toe gaf. De ziekte van Alzheimer wekt niet langer schaamte op, maar is nog steeds een oorzaak van ontredering, zowel voor de getroffen persoon als voor zijn omgeving. Hoewel de zorg voor iemand met alzheimer op den duur onvermijdelijk uitputtend is, laten mensen hun familielid maar zelden in een instelling of ziekenhuis opnemen: naar schatting wordt meer dan 70% van de alzheimerpatiënten thuis verzorgd. Het is dus van wezenlijk belang die mantelzorgers de nodige ondersteuning te bieden om de zorg aan te kunnen, en als die te zwaar wordt, ervoor te zorgen dat de geschikte voorzieningen die kunnen overnemen. Zo bestaan er in het Brussels Gewest door de GGC erkende en gesubsidieerde dagcentra, en beschikken daarnaast verschillende woonvoorzieningen voor ouderen over specifieke afdelingen.

Heel wat verenigingen die op het terrein werkzaam zijn, waarvan sommige in de toelichting bij het voorliggende voorstel worden vermeld, verstrekken patiënten en hun familie ondersteuning. De spreker dankt in het bijzonder mevrouw Sabine Henry, voorzitster van de vzw Ligue Alzheimer, die bij het opstellen van de voorliggende tekst waardevolle hulp heeft geboden.

S'agissant des mesures politiques : il convient de s'inspirer des expériences française et canadiennes détaillées dans les développements. On peut regretter que, malgré la résolution adoptée en 2007 par la Chambre des représentants et les injonctions de l'Organisation mondiale de la santé à mettre en œuvre au niveau national le plan mondial adopté en 2017, la Belgique ne dispose toujours pas d'un plan fédéral Alzheimer. Les Régions et les Communautés ont développé leur propre approche des maladies démentielles : en Flandre, avec le « dementieplan » de 2010, et en Wallonie, avec le « programme d'actions Alzheimer et maladies apparentées », également adopté en 2010. À Bruxelles, outre la présence du Centre infodémences et du Expertisecentrum dementie brOes, le plan social-santé intégré prévoit de recréer un maillage social et une approche sanitaire préventive, au plus près des souhaits et des besoins des personnes âgées, pour leur permettre de rester à domicile dans de bonnes conditions. Irisicare et la Commission communautaire française subventionnent plusieurs associations et services de soutien aux familles et aux aidants proches.

Bruxelles compte environ 12.000 habitants souffrant de la maladie d'Alzheimer, dont deux tiers sont des femmes, celles-ci vivant plus longtemps que les hommes. Par ailleurs, près de la moitié des Bruxellois de plus de 65 ans sont issus de l'immigration. Il convient donc de garantir une approche sensible à la culture, à l'identité plurielle et aux besoins spécifiques des personnes âgées. L'orateur codépose avec Mme Khadija Zamouri l'amendement n° 1, qui tend à clarifier le texte sur ce point.

Les maladies démentielles représentent un défi pour la société et les gouvernements à venir. Les autorités, pour éviter que ces affections ne deviennent un problème de santé publique majeur, doivent anticiper les besoins liés au vieillissement de la population, les besoins des personnes atteintes par ces maladies et les besoins de leur famille. Il s'agit de veiller à la dignité des patients et à l'amélioration de leur qualité de vie et de celle de leur entourage. L'accompagnement des malades doit s'envisager comme un continuum, des premiers symptômes au décès, et inclure le soutien aux aidants proches.

L'âge est encore souvent perçu comme une déchéance et s'avère une source de discriminations, *a fortiori* quand s'y ajoute la maladie. Aussi y a-t-il lieu de fournir à nos aînés un ensemble de services de qualité, répondant de manière adéquate à leurs intérêts et besoins divers, dans le lieu de vie de leur choix.

La présente proposition constitue à cet égard, plutôt qu'un plan exhaustif, une feuille de route à destination des prochains collèges réunis. L'orateur espère qu'elle les inspirera et, au préalable, recueillera l'assentiment unanime des membres de la commission.

Wat de beleidsmaatregelen betreft kunnen we inspiratie putten uit ervaringen in Frankrijk en Canada die in de toelichting beschreven worden. Het valt te betreuren dat België nog steeds geen federaal alzheimerplan heeft, ondanks de resolutie die in 2007 door de Kamer van Volksvertegenwoordigers is aangenomen en de aanmaningen van de Wereldgezondheidsorganisatie om het in 2017 aangenomen wereldwijde plan op nationaal niveau uit te voeren. De gewesten en gemeenschappen hebben hun eigen aanpak inzake dementie ontwikkeld: sinds 2010 heeft Vlaanderen zijn 'dementieplan' en Wallonië zijn 'programme d'actions Alzheimer et maladies apparentées'. In Brussel wil het Geïntegreerd Welzijns- en Gezondheidsplan, naast de aanwezigheid van het Centre Info-Démences en het regionaal expertisecentrum dementie brOes, voor ouderen een nieuw sociaal netwerk en een preventieve gezondheidsaanpak organiseren die zo nauw mogelijk bij hun wensen en behoeften aansluiten, zodat ze in goede omstandigheden thuis kunnen blijven wonen. Irisicare en de Cocof subsidiëren een aantal verenigingen en ondersteunende diensten voor gezinnen en mantelzorgers.

Brussel telt ongeveer 12.000 inwoners met de ziekte van Alzheimer, van wie twee derde vrouwen zijn, aangezien die ouder worden dan mannen. Bovendien heeft bijna de helft van de Brusselse 65-plussers een migratieachtergrond. Er is dus een aanpak nodig die rekening houdt met de culturele achtergrond en de meervoudige identiteit van mensen, alsook met de specifieke behoeften van ouderen. De spreker dient samen met mevrouw Khadija Zamouri amendement nr. 1 in, dat de tekst op dit punt wil verhelderen.

Dementie vormt een uitdaging voor de samenleving en voor toekomstige regeringen. Om te voorkomen dat die aandoening een groot probleem voor de volksgezondheid wordt, moet de overheid een vooruitziend beleid voeren dat rekening houdt met de behoeften voortvloeiend uit de vergrijzing van de bevolking, met de behoeften van mensen met dementie en met die van hun familie. Ze moet zorg dragen voor de waardigheid van de patiënten en voor de verbetering van hun levenskwaliteit en die van hun omgeving. De ondersteuning van patiënten moet worden gezien als een continu proces, vanaf de eerste symptomen tot aan het overlijden, en moet ook ondersteuning voor mantelzorgers omvatten.

Ouderdom wordt nog vaak gelijkgesteld met aftakeling en vormt een bron van discriminatie, des te meer als daar een ziekte bovenop komt. Daarom is het van belang onze ouderen een geheel van kwaliteitsvolle diensten aan te bieden, die gericht inspelen op hun uiteenlopende interesses en behoeften, en die worden verstrekt in de leefomgeving van hun keuze.

Het onderhavige voorstel vormt in dat opzicht geen volledig uitgewerkte plan, maar veeleer een leidraad voor de volgende Verenigde Colleges. De spreker hoopt dat het hun inspiratie zal bieden en intussen de unanieme instemming zal wegdragen van de commissieleden.

### **III. Discussion générale**

Mme Khadija Zamouri considère que les maladies démentielles sont terribles : les personnes qui en sont atteintes changent fondamentalement, au point que leurs proches ne les reconnaissent plus. La mémoire et les compétences intellectuelles disparaissent en premier, les capacités manuelles résistent davantage.

Les meilleurs soins doivent être fournis aux personnes affectées. Aux premiers stades de la maladie, l'entourage peut y pourvoir mais, passé un certain point, cela devient impossible car les patients requièrent une assistance constante ; ils doivent alors être placés en institution. La démence précoce, quant à elle, est souvent diagnostiquée tardivement, bien qu'elle soit de plus en plus fréquente.

La députée remercie M. Mohamed Ouriaghli, premier coauteur de la proposition de résolution, pour son initiative et ses efforts : il est grand temps de faire de ces questions une priorité politique et de les aborder de manière transversale, en vue de mieux soutenir tant les malades que leurs aidants proches. Pour que nous vieillissions tous sereinement, des actions de sensibilisation et de formation doivent être menées aux niveaux communal et régional. Il convient également de renforcer l'expertise et de favoriser le partage des savoirs, éventuellement par le biais de la mise en place d'un centre d'expertise dédié aux maladies neurodégénératives, vers lequel les particuliers et les professionnels pourraient se tourner pour obtenir une information pertinente.

Avec l'allongement de la vie, Bruxelles va connaître une explosion des cas de maladies démentielles, notamment parmi les personnes issues de l'immigration et, partant, susceptibles d'oublier ce qu'elles savaient de français ou de néerlandais et de revenir à la langue et aux usages de leur prime jeunesse. Des soins sensibles à la culture sont donc requis ; c'est le sens de l'amendement n° 1 que l'intervenante codépose avec M. Mohamed Ouriaghli. La députée présente et justifie l'amendement ; elle évoque le modèle que constitue, en matière de prise en compte individualisées des spécificités culturelles des personnes accueillies, la maison de repos et de soins Saphir, à Laeken.

Mme Magali Plovie estime que les prévisions sont inquiétantes et qu'une prise en main s'impose. Il est prioritaire de définir un plan d'actions, au niveau bruxellois mais sans doute aussi au niveau fédéral. Un tel plan devrait s'inspirer de ce qui existe déjà ailleurs, notamment en France, en Wallonie et aux Pays-Bas, afin de mettre en œuvre sur notre territoire des concepts et des outils innovants, en concertation avec les acteurs de terrain, dont le travail est salué par l'oratrice. Ce plan devrait prévoir d'informer le grand public, de former les professionnels, d'investir dans la recherche et de veiller à l'adoption – dans les institutions d'hébergement, les centres de jour et les services de soins à domicile – d'une approche de proximité, intégrée et transversale, à la fois médicale et médico-sociale, et sensible aux différences. Une attention spécifique devrait

### **III. Algemene bespreking**

Mevrouw Khadija Zamouri vindt dementie verschrikkelijk: mensen die erdoor getroffen worden, veranderen zo fundamenteel dat hun omgeving hen niet meer herkent. Ze verliezen eerst hun geheugen en intellectuele vermogens, terwijl hun manuele vaardigheden langer blijven bestaan.

De getroffen personen moeten de best mogelijke zorg krijgen. In de vroege stadia van de ziekte kan de omgeving die verstrekken, maar vanaf een bepaald moment wordt dat onmogelijk omdat ze permanent hulp nodig hebben. In dat geval moeten ze naar een instelling verhuizen. Jongdementie wordt dan weer vaak laattijdig gediagnosticeerd, hoewel die ziekte almaar meer voorkomt.

Het parlementslid dankt de heer Mohamed Ouriaghli, de eerste mede-indiener van het voorstel van resolutie, voor zijn initiatief en zijn inspanningen: het is hoog tijd om van deze kwestie een beleidsprioriteit te maken en ze overkoepelend aan te pakken, om aldus zowel de zieken als hun mantelzorgers beter te ondersteunen. Om ons allemaal een onbezorgde oude dag te bezorgen, moeten er op gemeentelijk en gewestelijk niveau inspanningen worden geleverd inzake bewustmaking en opleiding. Ook moet de expertise versterkt worden en moet de beschikbare kennis beter gedeeld worden, eventueel door de oprichting van een kenniscentrum voor neurodegeneratieve ziekten waar zowel particulieren als professionals terechtkunnen voor de nodige informatie.

Door de gestegen levensverwachting wacht Brussel een explosieve toename van het aantal gevallen van dementie, met name bij personen met een migratieachtergrond, die dan dreigen hun kennis van het Frans of het Nederlands kwijt te raken en terug te vallen op de taal en gewoonten uit hun kindertijd. Er is dus zorg nodig die wordt afgestemd op verschillende culturele achtergronden. Dit is de strekking van amendement nr. 1, dat de spreekster samen met de heer Mohamed Ouriaghli indient. Het parlementslid legt uit wat het amendement inhoudt en waarom het nodig is; ze verwijst naar rust-en verzorgingstehuis Saphir in Laken als model van een instelling die rekening houdt met de individuele culturele eigenheid van haar bewoners.

Mevrouw Magali Plovie is van mening dat de vooruitzichten verontrustend zijn en dat een krachtig beleid nodig is. Er is dringend een actieplan nodig, zowel in Brussel als op het federale niveau. Zo'n plan kan het best inspiratie putten uit wat elders al bestaat, zoals in Frankrijk, Wallonië of Nederland, om ook in ons gewest innoverende concepten en instrumenten in te voeren, in overleg met de spelers op het terrein, van wie de spreekster het werk prijst. Een dergelijk plan moet gaan over informatie voor het grote publiek, opleiding van professionals en investering in onderzoek. Het moet leiden tot een nabijheidsaanpak – in de opvangvoorzieningen, de dagcentra en de thuiszorgdiensten – die geïntegreerd en overkoepelend is, die zowel strikt medisch als medisch-sociaal is, die lokaal is en rekening houdt met diversiteit. Specifieke aan-

être accordée aux cas de démence précoce : vu l'âge des patients concernés, une prise en charge adéquate doit être envisagée.

M. Gilles Verstraeten remercie les coauteurs de la proposition de résolution pour leur initiative et pour avoir invité les membres de l'opposition à la cosigner, ce qu'il a fait volontiers car les maladies démentielles sont très présentes à Bruxelles et le seront davantage encore à l'avenir. Or, la forte présence sur ce territoire de personnes issues de l'immigration justifie une approche spécifique, par exemple dans le cas des personnes qui, comme l'a évoqué Mme Khadija Zamouri, ne se souviennent que de leur langue natale. Dès lors, le député soutient l'amendement n° 1, qui propose un juste équilibre et ne réduit pas les personnes, prises dans leur individualité, au groupe auquel elles seraient censées appartenir.

Plus généralement, le commissaire estime que la Commission communautaire commune devra, lors de la prochaine législature, s'emparer pleinement des compétences qu'elle a reçues à la suite de la sixième réforme de l'État : à ce stade, en effet, aucune mesure spécifique n'a encore été prise pour toute une série de problématiques sanitaires ou sociales qui relèvent désormais de la compétence bicommunautaire. Pour rappel, en début de législature, il n'existe pas de politique bicommunautaire en matière de vaccination et la mise en place d'une telle politique n'était pas jugée prioritaire. Entre-temps, une pandémie globale a éclaté. La présente résolution, comme récemment celle sur la prévention des chutes (doc. n° [B-112/1, 2 et 3 – 2022/2023](#)), constitue donc un pas dans la bonne direction.

L'orateur revient sur la prévention des maladies neurodégénératives. Les causes en sont encore méconnues, mais Bruxelles, qui se veut une région innovante, pourrait promouvoir la recherche scientifique et l'information de la population sur les facteurs de risque.

M. Ibrahim Dönmez souligne qu'il existe dans les maisons de repos et de soins des référents-démence subventionnés par la Commission communautaire commune. Au regard des chiffres et des prévisions d'évolution du nombre de personnes atteintes de maladies démentielles, il faudra plaider pour que les crédits y afférents soient rehaussés. Il importe par ailleurs que ces référents soient sensibilisés aux différences culturelles.

Mme Viviane Teitelbaum, au nom de M. David Weytsman, excusé, se réjouit que son groupe politique ait pu cosigner le texte à l'examen. Bien que le nombre de personnes souffrant de maladies neurodégénératives à Bruxelles ne soit pas connu avec certitude, les estimations et les projections justifient que soient adoptées des mesures concrètes pour améliorer leur prise en charge et mieux soutenir les aidants proches.

La députée juge urgent de faire de la maladie d'Alzheimer

dacht is nodig voor gevallen van jongdementie: de leeftijd van zulke patiënten vergt een gepaste aanpak.

De heer Gilles Verstraeten dankt de mede-indieners van het voorstel van resolutie voor hun initiatief en omdat ze de leden van de oppositie hebben uitgenodigd om die mee te ondertekenen. Dat heeft hij met overtuiging gedaan, want dementie is sterk aanwezig in Brussel en dat zal in de toekomst nog meer het geval worden. De aanwezigheid op ons grondgebied van veel mensen met een migratieachtergrond vergt inderdaad een specifieke aanpak, omdat sommige mensen, zoals mevrouw Khadija Zamouri terecht aanhaalde, zich enkel nog hun moedertaal herinneren. Daarom steunt het parlementslid amendement nr. 1, dat een evenwicht nastreeft en individuen niet herleidt tot de groep waartoe ze geacht worden te behoren.

Het commissielid is meer in het algemeen van mening dat de GGC tijdens de volgende zittingsperiode de bevoegdheden die ze als gevolg van de zesde staatshervorming gekregen heeft, ten volle moet uitoefenen. Tot dusver is immers nog geen enkele specifieke maatregel genomen inzake gezondheids- en sociale aangelegenheden die nu tot de bicommunautaire bevoegdheden behoren. Ter herinnering, bij de aanvang van deze zittingsperiode bestond er geen bicommunautair beleid inzake vaccinatie en werd de invoering van zo'n beleid niet prioritair geacht. Intussen hebben we een wereldwijde pandemie meegemaakt. De onderhavige resolutie vormt dus, net zoals die over valpreventie (stuk nr. [B-112/1, 2 en 3 – 2022/2023](#)), een stap in de goede richting.

De spreker komt terug op de preventie van neurodegeneratieve ziekten. De oorzaken daarvan zijn nog onbekend, maar Brussel kan, in zijn streven om een innoverend gewest te zijn, het wetenschappelijke onderzoek op dat gebied stimuleren en de bevolking beter informeren over risicofactoren.

De heer Ibrahim Dönmez benadrukt dat de rust- en verzorgingstehuizen over door de GGC gesubsidieerde demenierreferenten beschikken. In het licht van de cijfers en de verwachte evolutie van het aantal mensen met dementie, is het gepast ervoor te pleiten om daar meer middelen aan te besteden. Het is bovendien belangrijk dat die referenten bewustgemaakt worden van culturele verschillen.

Mevrouw Viviane Teitelbaum drukt, in naam van de heer David Weytsman, die verontschuldigd is, haar tevredenheid uit over het feit dat haar fractie de voorliggende tekst mee heeft kunnen ondertekenen. Hoewel niet precies bekend is hoeveel mensen in Brussel aan neurodegeneratieve aandoeningen lijden, volstaan de ramingen en vooruitzichten om concrete maatregelen goed te keuren die de getroffenen een betere zorg bieden en hun mantelzorgers beter ondersteunen.

Het parlementslid vindt dat de aanpak van de ziekte van

et des maladies démentielles apparentées une priorité transversale des politiques actuelles et à venir, d'autant que la Belgique présente un retard à cet égard, notamment par rapport au Canada, qui a mis sur pied une véritable stratégie nationale en matière de démence.

L'intervenante se réjouit que la proposition mette l'accent sur la déstigmatisation des malades et insiste sur leur dignité, leur valeur et leur potentiel.

L'absence de traitement curatif nécessite d'investir davantage dans la recherche scientifique ; aussi le groupe politique de l'oratrice soutient-il la mise sur pied d'un réseau de partage des connaissances.

La commissaire se réjouit que le rôle crucial que jouent les aidants proches soit reconnu dans le texte, celui-ci prévoyant de leur fournir des informations pratiques, des conseils et un soutien accru, mais aussi de multiplier les structures de répit (qui leur offrent des moments de repos) et les lieux non médicalisés de socialisation.

La députée indique souscrire à l'amendement n° 1, dans la mesure où il prévoit la prise en compte de la diversité culturelle des malades. La question de la sensibilité à la culture avait déjà été évoquée par Mme Khadija Zamouri dans le cadre du panel 6 (affaires sociales, santé et accès aux services) des Assises de lutte contre le racisme et a été reprise dans les recommandations de la société civile (doc. n° [A-494/1 – 2021/2022](#)). C'est une bonne chose qu'elle se retrouve ici, car il s'agit d'une réponse nuancée à un besoin réel.

L'oratrice conclut : soutenir cette proposition, c'est envoyer un message fort, celui de notre solidarité et de notre engagement envers toutes les personnes touchées par ces affections.

M. Juan Benjumea Moreno a participé, en sa qualité de membre du Conseil de la Commission communautaire flamande, à un voyage d'étude à Stockholm, consacré notamment à la politique locale de gestion de la maladie d'Alzheimer. Il en a retenu deux éléments. D'une part, l'intérêt, pour définir une politique qui améliore les conditions de vie des personnes concernées, que revêtent les données chiffrées : il est nécessaire de mesurer le nombre de patients affectés et la part respective des différentes formes de la maladie, de déterminer les facteurs de risque et de prévoir les évolutions futures. D'autre part, l'importance du travail de proximité : le dépistage de la maladie est souvent le fait du personnel des maisons de repos, voire des familles elles-mêmes ; il convient donc de vulgariser les connaissances scientifiques auprès de ce public. Ce dernier aspect motive l'adoption de mesures au niveau bruxellois : autant les statistiques relèvent plutôt de l'autorité fédérale, notamment de Sciensano, et les soins spécialisés sont l'affaire des hôpitaux universitaires, autant la prise en charge, sur le terrain, des premiers stades de la maladie échoit aux médecins généralistes, aux maisons de repos,

Alzheimer en autres formes de dementie dringend een bevoegdheidsoverschrijdende prioriteit moet worden voor het huidige en toekomstige beleid, temeer omdat België in dat opzicht een achterstand heeft, zeker in vergelijking met Canada, dat een heuse nationale dementiestrategie heeft ontwikkeld.

De spreekster is blij dat het voorstel de nadruk legt op de bestrijding van de stigmatisering van patiënten en op hun waardigheid, hun waarde en hun potentieel.

Het gebrek aan behandelingen die de ziekte kunnen genezen, noopt tot grotere investeringen in wetenschappelijk onderzoek. Daarom steunt haar fractie de oprichting van een netwerk voor de uitwisseling van kennis.

Het commissielid verheugt zich erover dat de essentiële rol van de mantelzorgers in de tekst wordt erkend en dat voor deze mensen praktische informatie, advies en een betere ondersteuning in het vooruitzicht worden gesteld, maar ook dat er sprake is van de uitbouw van veel meer voorzieningen voor opvang van korte duur (die hun momenten van rust kunnen bieden) en niet-medische ontmoetingsplekken.

Het parlementslid steunt amendement nr. 1, aangezien dat erop gericht is rekening te houden met de culturele diversiteit van de zieken. De gevoeligheid voor de culturele achtergrond van de zieken werd al aangekaart door mevrouw Khadija Zamouri in het kader van panel 6 (sociale zaken, gezondheid en toegang tot diensten) van de Assisen tegen Racisme en is overgenomen in de aanbevelingen van het maatschappelijke middenveld (stuk nr. [A-494/1 – 2021/2022](#)). Het is goed dat die gevoeligheid hier naar voren wordt geschoven, want zo wordt er op genuanceerde wijze ingegaan op een reële behoeft.

De spreekster besluit dat we door dit voorstel te steunen een sterk signaal van solidariteit en steun geven aan iedereen die door deze aandoeningen wordt getroffen.

De heer Juan Benjumea Moreno heeft als lid van de Raad van de Vlaamse Gemeenschapscommissie deelgenomen aan een studiereis naar Stockholm, die focuste op het lokale beleid dat daar gevoerd wordt met betrekking tot de ziekte van Alzheimer. Twee elementen zijn hem bijgebleven. Het eerste is het belang van cijfergegevens om een beleid uit te stippen dat de levensomstandigheden van de betrokken personen moet verbeteren: we moeten meten over hoeveel patiënten het gaat en wat het aandeel van de verschillende soorten dementie is, de risicofactoren bepalen en zicht krijgen op de verwachte evolutie. Ten tweede werd zijn aandacht gevestigd op het belang van lokaal beleid: de ziekte wordt in de praktijk vaak ontdekt door rusthuispersoneel of door de families zelf. Bijgevolg is het nodig om de relevante wetenschappelijke kennis tot bij hen te brengen. Omwille van dat laatste aspect zijn maatregelen op het niveau van het Brussels Gewest zo belangrijk: hoewel de statistieken in de eerste plaats van de federale overheid en meer bepaald van Sciensano afkomstig zijn en de universitaire ziekenhuizen gespecialiseerde zorg verstrekken, worden patiënten in de vroege stadia van hun ziekte opgevan-

aux aidants proches, etc. Or, leur sensibilisation, leur formation et leur outillage ressortissent à la compétence biculturelle. Par conséquent, l'intervenant soutiendra avec enthousiasme la proposition de résolution.

Mme Nicole Nketo Bomele remercie à son tour M. Mohamed Ouriaghli, premier coauteur de la proposition de résolution. L'intervenante insiste sur l'importance du diagnostic précoce de la maladie d'Alzheimer et, en particulier, sur la sensibilisation des familles qui, souvent, ne reconnaissent pas en tant que premiers symptômes de cette maladie les changements qui affectent la personnalité d'un de leurs proches (renfermement sur soi, méfiance généralisée, « crises de folie », etc.), ce qui retarde la prise en charge appropriée des patients.

La députée observe que, dans certaines cultures, les personnes atteintes par la maladie d'Alzheimer sont considérées comme des sorcières et sont rejetées par leur entourage. Il arrive aussi que, renvoyées dans leur pays d'origine pour y « prendre le soleil », elles y soient agressées, voire brûlées vives. Il faut donc être attentif à ces cas.

Il a été beaucoup question des familles mais, rappelle la commissaire, des personnes isolées sont également affectées par la maladie d'Alzheimer et les démarches administratives en vue d'une prise en charge demeurent lourdes.

Le présent texte arrive donc à point et le groupe politique auquel appartient l'oratrice votera en sa faveur.

Mme Khadija Zamouri souligne que la diversité des cultures représentées au sein de l'Assemblée réunie est une richesse, en ce qu'elle permet la prise en compte de spécificités culturelles qui, autrement, échapperaient à l'attention des autorités politiques. Ainsi, l'oratrice n'était pas au courant des accusations de sorcellerie évoquées par Mme Nicole Nketo Bomele. Cet exemple renforce sa conviction que la sensibilité à la culture est cruciale dans l'approche des maladies démentielles.

gen door huisartsen, rusthuizen, mantelzorgers ... Voor de bewustmaking, de opleiding en de hulpmiddelen van die laatsten is de nochtans GGC bevoegd. Bijgevolg zal de spreker het voorstel van resolutie enthousiast steunen.

Mevrouw Nicole Nketo Bomele dankt op haar beurt de heer Mohamed Ouriaghli, eerste mede-indiener van het voorstel van resolutie. De spreekster benadrukt het belang van een vroege diagnose van de ziekte van Alzheimer en in het bijzonder de bewustmaking van de families, die vroege symptomen ervan in de vorm van veranderingen in de persoonlijkheid van hun familieleden (zich naar binnen keren, een veralgemeend wantrouwen, "gekke buien" enzovoort) vaak niet herkennen, waardoor passende zorg voor de patiënt wordt uitgesteld.

Het parlementslid wijst erop dat alzheimerpatiënten in sommige culturen als heksen worden beschouwd en door hun omgeving worden verstoten. Het komt ook voor dat ze naar hun land van herkomst worden teruggestuurd "om van de zon te genieten" en daar worden aangevallen of zelfs levend verbrand. We moeten deze gevallen dus goed in de gaten houden.

Naast families moeten we volgens de spreekster ook aandacht hebben voor alleenstaanden. Die kunnen ook alzheimer krijgen en de administratieve stappen om hun de nodige zorg te bieden, zijn nog steeds zwaar.

Deze tekst komt dus op het goede moment. Haar politieke fractie zal hem goedkeuren.

Mevrouw Khadija Zamouri benadrukt dat de culturele diversiteit bij de volksvertegenwoordigers die in de Verenigde Vergadering zitting hebben, een verrijking vertegenwoordigt die ertoe bijdraagt dat we rekening houden met specifieke culturele elementen die anders aan de aandacht van het beleid zouden ontsnappen. De spreekster was bijvoorbeeld niet op de hoogte van de beschuldigingen van hekserij waar mevrouw Nicole Nketo Bomele naar verwees. Dit voorbeeld versterkt haar overtuiging dat bewustzijn van culturele verschillen van wezenlijk belang is in de omgang met dementie.

#### **IV. Discussion des considérants et des tirets du dispositif**

##### *Considérants*

Les considérants ne suscitent aucun commentaire.

##### **Vote**

Les considérants sont adoptés à l'unanimité des 11 membres présents .

##### *Tirets du dispositif*

L'amendement n° 1 ayant été présenté, justifié et débattu dans le cadre de la discussion générale, le président propose de passer aux votes. (*Assentiment*)

##### **Votes**

L'amendement n° 1 est adoptée à l'unanimité des 11 membres présents.

Les tirets du dispositif, tels qu'amendés, sont adoptés à l'unanimité des 11 membres présents .

#### **V. Vote sur l'ensemble de la proposition de résolution**

La proposition de résolution dans son ensemble, telle qu'amendée, est adoptée à l'unanimité des 11 membres présents.

– *Confiance est faite à la rapporteuse pour la rédaction du rapport.*

*La Rapporteuse*

Farida TAHAR

*Le Président*

Ibrahim DÖNMEZ

#### **IV. Bespreking van de consideransen en streepjes van het verzoekend gedeelte**

##### *Consideransen*

De consideransen lokken geen enkele commentaar uit.

##### **Stemming**

De consideransen worden aangenomen bij eenparigheid van de 11 aanwezige leden.

##### *Streepjes van het verzoekend gedeelte*

Aangezien amendement nr. 1 al is voorgesteld, onderbouwd en besproken tijdens de algemene besprekking, stelt de voorzitter voor om over te gaan tot de stemming. (*Instemming*)

##### **Stemmingen**

Amendment nr. 1 wordt aangenomen bij eenparigheid van de 11 aanwezige leden.

De streepjes van het verzoekend gedeelte, aldus geamendeerd, worden aangenomen bij eenparigheid van de 11 aanwezige leden.

#### **V. Stemming over het geheel van het voorstel van resolutie**

Het voorstel van resolutie, aldus geamendeerd, wordt in zijn geheel aangenomen bij eenparigheid van de 11 aanwezige leden.

– *Vertrouwen wordt geschonken aan de rapporteur voor het opstellen van het verslag.*

*De Rapporteur*

Farida TAHAR

*De Voorzitter*

Ibrahim DÖNMEZ

## VI. Texte adopté par la commission

L'Assemblée réunie de la Commission communautaire commune,

Considérant le nombre estimé de 212.000 personnes atteintes de maladies démentielles (neurodégénératives) en Belgique en 2018<sup>1</sup> ;

Considérant que la maladie d'Alzheimer représente au moins 65 % des maladies démentielles, soit près de 137.800 personnes en Belgique en 2018<sup>2</sup> ;

Considérant les estimations de l'ASBL Ligue Alzheimer qui indique que parmi les plus de 65 ans, 1 personne sur 20 est touchée par la maladie et 1 sur 5 parmi les plus de 85 ans, ce qui fait 11.972 habitants souffrant de la maladie d'Alzheimer<sup>3</sup> ;

Considérant la difficulté d'obtenir des chiffres précis, étant donné que les personnes atteintes ne font pas l'objet d'un recensement et que les démarches diagnostiques sont souvent entreprises tardivement, voire pas du tout ;

Considérant les perspectives démographiques ainsi que l'allongement de l'espérance de vie, en particulier chez les femmes, et le nombre croissant de seniors issus de l'immigration en Région bruxelloise ;

Considérant la probabilité d'augmentation des pathologies liées à l'âge, et notamment les maladies démentielles (neurodégénératives) ;

Considérant que la maladie d'Alzheimer survient en général après 65 ans, avec une prévalence importante entre 75 et 85 ans, mais qu'il convient de tenir compte des patients avec une démence à début précoce, qui représentent entre 3 et 6 % des malades ;

Considérant la nécessité d'anticiper les besoins futurs pour éviter que les maladies démentielles ne deviennent un problème de santé publique majeur ;

Considérant que près de 70 % des personnes atteintes d'une maladie démentielle vivent et sont soignées à domicile<sup>4</sup>, souvent grâce à l'investissement des aidants proches ;

Considérant l'importance de favoriser le maintien de la vie sociale grâce notamment à l'existence d'activités de proximité non médicalisées, adaptées à tous les stades de la maladie ;

## VI. Tekst aangenomen door de commissie

De Verenigde Vergadering van de Gemeenschappelijke Gemeenschapscommissie,

Overwegende het geraamde aantal van 212.000 personen met dementieziekten (neurodegeneratieve ziekten) in België in 2018<sup>1</sup>;

Overwegende het feit dat de ziekte van Alzheimer overeenstemt met minstens 65% van de dementieziekten, dat wil zeggen bijna 137.800 personen in België in 2018<sup>2</sup>;

Overwegende de ramingen van de vzw Ligue Alzheimer, waaruit blijkt dat 1 op de 20 personen boven de 65 jaar en 1 op de 5 personen boven de 85 jaar aan de ziekte lijdt, wat betekent dat 11.972 inwoners aan de ziekte van Alzheimer lijden<sup>3</sup>;

Overwegende de moeilijkheid om nauwkeurige cijfergegevens te verkrijgen, aangezien de betrokkenen niet worden geteld en de diagnostische procedures vaak laat of helemaal niet plaatsvinden;

Overwegende de demografische vooruitzichten en de stijging van de levensverwachting, vooral bij vrouwen, en het toenemende aantal ouderen met een migratieachtergrond in het Brussels Gewest;

Overwegende de waarschijnlijkheid van een toename van ouderdomsgerelateerde aandoeningen, met name dementieziekten (neurodegeneratieve ziekten);

Overwegende het feit dat de ziekte van Alzheimer over het algemeen na het 65<sup>e</sup> levensjaar optreedt, met een hoge prevalentie tussen 75 en 85 jaar, maar dat rekening moet worden gehouden met patiënten met beginnende dementie, die 3 tot 6% van de patiënten uitmaken;

Overwegende de noodzaak om te anticiperen op toekomstige behoeften teneinde te voorkomen dat dementieziekten een groot volksgezondheidsprobleem worden;

Overwegende het feit dat bijna 70% van de personen met een dementieziekte thuis woont en verzorgd wordt<sup>4</sup>, vaak dankzij de hulp van mantelzorgers;

Overwegende het belang van het stimuleren van de instandhouding van het sociale leven, met name door niet-medische gemeenschapsactiviteiten, aangepast aan alle stadia van de ziekte;

<sup>1</sup> <https://alzheimer.be/la-maladie-dalzheimer/en-chiffres/>

<sup>2</sup> Idem.

<sup>3</sup> ARCCC, réponse d'Elke Van den Brandt et Alain Maron, question écrite n° 345, 19/03/2021.

<sup>4</sup> <https://alzheimer.be/nos-projets/protocole-disparition-seniors-au-domicile/>

Considérant que la maladie d’Alzheimer est une maladie dégénérative du cerveau entraînant une diminution lente, progressive et irréversible des facultés cognitives, et qui aboutit finalement à un état de dépendance totale ;

Considérant que les causes de cette affection neurologique sont encore inconnues et qu’il n’existe toujours pas de traitement curatif, malgré des avancées récentes ;

Considérant l’absence d’un plan Alzheimer national en Belgique depuis l’adoption, par la Chambre des représentants le 22 mars 2007, de la résolution n° 1388/07 relative aux besoins des patients atteints de la maladie d’Alzheimer ou de démence en général ;

Considérant l’importance de lutter contre l’isolement, tant de la personne malade que des aidants proches ;

Considérant que l’utilisation du terme « démence » semble revêtir une connotation négative, voire dégradante, bien qu’il fasse référence au cadre légal, le terme de « maladie démentielle » sera préféré dans ce texte ;

Considérant qu’il a été pris utilement connaissance de l’expertise wallonne – acquise notamment au travers des auditions du secteur en commission de l’Emploi, de l’Action sociale et de la Santé du Parlement de Wallonie et de la résolution adoptée en 2008 par cette assemblée<sup>5</sup> – ; du « plan Alzheimer en Wallonie » et du « dementieplan » en Flandre ; et de l’approche intégrée de la maladie d’Alzheimer par nos voisins français depuis 2001 ;

Vu le plan social-santé intégré, destiné à améliorer le bien-être et la santé des Bruxelloises et des Bruxellois ;

Considérant les compétences du ressort de la Commission communautaire commune en matière d’Action sociale et de Santé ;

Demande au Collège réuni, en concertation avec la Commission communautaire française, la Communauté flamande et la Commission communautaire flamande :

1° de manière générale :

- de faire de la maladie d’Alzheimer et des maladies démentielles apparentées une priorité qui doit être développée de manière transversale dans la mise en œuvre des politiques bruxelloises dès aujourd’hui et pour les années à venir ;
- d’étudier la possibilité d’appliquer le concept de projet de réseau Viadem (ville amie démence) de l’ASBL Ligue Alzheimer à l’échelle régionale en créant un ré-

Overwegende het feit dat de ziekte van Alzheimer een degeneratieve ziekte van de hersenen is die leidt tot een langzame, progressieve en onomkeerbare vermindering van de cognitieve vermogens, en die uiteindelijk leidt tot een toestand van totale afhankelijkheid;

Overwegende het feit dat de oorzaken van deze neurologische aandoening nog steeds onbekend zijn en dat er, ondanks de recente vooruitgang, nog steeds geen genezende behandeling bestaat;

Overwegende het ontbreken van een nationaal alzheimerplan in België sinds de goedkeuring door de Kamer van Volksvertegenwoordigers op 22 maart 2007 van resolutie nr. 1388/07 betreffende de noden van alzheimerpatiënten of van demente patiënten in het algemeen;

Overwegende het belang van de bestrijding van isolement, zowel voor de zieke als voor de mantelzorgers;

Overwegende dat de term “dementie” een negatieve of zelfs vernederende connotatie lijkt te hebben, hoewel hij verwijst naar het wettelijke kader, wordt in deze tekst de voorkeur gegeven aan de term “dementieziekte”;

Overwegende dat er rekening werd gehouden met de Waalse expertise – met name via de hoorzittingen met de sector in de commissie voor Werkgelegenheid, Welzijn en Gezondheid van het Parlement de Wallonie en het in 2008 door deze assemblée aangenomen resolutie<sup>5</sup> –, met het “plan Alzheimer en Wallonie” en het Vlaamse “dementieplan”, en met de geïntegreerde aanpak van de ziekte van Alzheimer die onze Franse buren sinds 2001 volgen;

Gelet op het Geïntegreerd Welzijns- en Gezondheidsplan dat het welzijn en de gezondheid van de Brusselaars moet verbeteren;

Overwegende de bevoegdheden van de Gemeenschappelijke Gemeenschapscommissie op het gebied van welzijn en gezondheid;

Verzoekt het Verenigd College, in overleg met de Franse Gemeenschapscommissie, de Vlaamse Gemeenschap en de Vlaamse Gemeenschapscommissie:

1° in het algemeen:

- de ziekte van Alzheimer en verwante dementieziekten tot een prioriteit te maken die vanaf nu en in de komende jaren transversaal aangepakt moeten worden bij de uitvoering van het Brusselse beleid;
- de mogelijkheid te bestuderen om het concept van het netwerkproject Viadem (dementievriendelijke stad) van de Ligue Alzheimer ASBL op gewestelijke schaal

<sup>5</sup> [http://nautilus.Parlement-wallon.be/Archives/2008\\_2009/CRIC/cric30.pdf](http://nautilus.Parlement-wallon.be/Archives/2008_2009/CRIC/cric30.pdf)

<sup>5</sup> [http://nautilus.Parlement-wallon.be/Archives/2008\\_2009/CRIC/cric30.pdf](http://nautilus.Parlement-wallon.be/Archives/2008_2009/CRIC/cric30.pdf)

seau « Cocom amie démence » et de s'appuyer sur les projets menés par la Fondation Roi Baudouin (« Communes Alzheimer admis » et « Quartiers solidaires »), étant donné l'importance et l'opportunité du travail en réseau dans les maladies de ce type, qui touchent à de nombreux aspects de la personne (santé, économique, juridique, social, familial, etc.) ;

2° de manière spécifique :

a) en ce qui concerne le diagnostic précoce de la maladie :

- d'améliorer les moyens de détection précoce de la maladie, notamment en améliorant l'information et la sensibilisation du public ;
- de soutenir la mise en place de campagnes de sensibilisation à l'importance du dépistage, en vue d'éviter une détection tardive de la maladie, à un stade où elle est déjà avancée. Ces dépistages doivent être de préférence gratuits, afin de bénéficier à un maximum de personnes, et peuvent consister en des consultations de la mémoire et des bilans neuropsychologiques rapides, notamment par le biais des médecins généralistes et des maisons médicales, pour permettre ensuite une meilleure planification des soins et du traitement ;
- de plaider pour la mise en œuvre au niveau national (en collaboration avec les Régions et les Communautés) de l'outil BelRAI, approuvé en conférence interministérielle Santé publique le 19 octobre 2015, et de veiller à ce que cet outil bénéficie au plus grand nombre ;

b) en matière d'information et de sensibilisation :

– à destination du grand public :

- de changer l'image donnée par la maladie d'Alzheimer et les maladies démentielles apparentées et de changer la manière dont nous voyons les personnes qui en sont atteintes (regard négatif, misérabiliste, infantilisant) via des campagnes de sensibilisation, des publications, des expositions... ;
- de promouvoir l'utilisation des outils existants tels que le numéro vert 0800 15 225<sup>6</sup> de l'ASBL Ligue Alzheimer Liga, les sites internet d'information et d'orientation sur la maladie ainsi que le panel d'aides pour les malades et leur entourage, mis à disposition par les associations de terrain et les autorités, et de soutenir la visibilité du rôle de toutes les associations pouvant venir en aide et en soutien des familles et des professionnels ;

toe te passen door een netwerk genaamd “dementievriendelijke GGC” te creëren en zich te baseren op de projecten van de Koning Boudewijnstichting (“Communes Alzheimer admis” en “Zorgzame buurten”), gezien het belang en de mogelijkheid van netwerkvorming bij dit type ziekte, dat vele aspecten van de persoon raakt (gezondheid, economisch, juridisch, sociaal, familiaal enz.);

2° specifiek:

a) wat de vroegtijdige diagnose van de ziekte betreft:

- de middelen voor vroegtijdige opsporing van de ziekte te verbeteren, met name door betere voorlichting en bewustmaking van het publiek;
- bewustmakingscampagnes te bevorderen over het belang van screening om te voorkomen dat de ziekte te laat wordt ontdekt, in een stadium waarin de ziekte al ver gevorderd is. Deze screenings zouden bij voorkeur gratis moeten zijn om zoveel mogelijk personen ten goede te komen, en kunnen bestaan uit geheugentests en snelle neuropsychologische evaluaties, met name bij huisartsen en medische huizen, om een betere planning voor de zorg en de behandeling mogelijk te maken;
- te ijveren voor de invoering van het BelRAI-instrument op nationaal niveau (in samenwerking met de gewesten en gemeenschappen), goedgekeurd in de interministeriële conferentie Volksgezondheid op 19 oktober 2015, en ervoor te zorgen dat dit instrument zoveel mogelijk personen ten goede komt;

b) wat voorlichting en bewustmaking betreft:

– voor het grote publiek:

- het beeld van de ziekte van Alzheimer en verwante dementieziekten te veranderen en de manier te veranderen waarop we personen die eraan lijden bekijken (een negatief, overdreven ellendig, infantiliserend beeld) via bewustmakingscampagnes, publicaties, tentoonstellingen ...;
- het gebruik van bestaande tools aan te moedigen zoals het groene nummer 0800 15 225<sup>6</sup> van de vzw Ligue Alzheimer, de websites met informatie en begeleiding over de ziekte en de hulp voor patiënten en hun familieleden, ter beschikking gesteld door de verenigingen op het terrein en de overheid, en de zichtbaarheid te verbeteren van de rol van alle verenigingen die families en professionals te hulp kunnen komen en ondersteunen;

- de porter, aux côtés des associations de patients, cette sensibilisation de la population autour de la cause des malades et de leurs proches ;
- à destination des professionnels :
  - d'examiner l'opportunité de mettre en place un centre d'expertise dédié aux maladies neurodégénératives à Bruxelles, tel que prévu par l'accord de gouvernement, sur la base de l'expérience du centre brOes, de celle de la Flandre et de la France, et de l'ASBL Ligue Alzheimer (Centre IDEM), en concertation avec les acteurs de terrain, et rassemblant l'ensemble des intervenants de la chaîne de prise en charge des patients Alzheimer ;
  - de plaider pour une sensibilisation aux différents syndromes démentiels et pour une formation adéquate aux besoins des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, dans les programmes de cours et de formation continuée des différents professionnels gravitant autour des personnes atteintes (infirmiers, infirmières, kinésithérapeutes, ergothérapeutes...), comme les formations RéADem (référent-démence) dispensées par l'ASBL Ligue Alzheimer ;
  - de concevoir un outil dynamique et interactif – à l'instar du « doe-boek » du Centre flamand d'expertise sur la démence, de l'ASBL Alzheimer Liga Vlaanderen, de la Fondation Roi Baudouin et du Conseil flamand des personnes âgées – qui propose des méthodologies, des conseils et des bonnes pratiques aux administrations locales pour rendre leur commune démence-friendly ;
- c) en matière d'encadrement de la personne en perte d'autonomie :
  - de soutenir la mise en place d'une véritable chaîne intégrée dans la prise en charge des patients atteints de la maladie d'Alzheimer, où le médecin généraliste et l'aistant proche jouent un rôle central, et de les soutenir dans ce rôle, avec le souci de préserver le plus longtemps possible la place de la personne malade dans le choix des décisions qui la concernent ;
  - de veiller à ce que les trois projets pilotes de modèles de soins intégrés pour personnes âgées actuellement en cours dans quatre communes bruxelloises prennent en compte les besoins spécifiques des personnes atteintes de maladies démentielles<sup>7</sup> ;
  - de généraliser cette approche par quartier à l'échelle du territoire de la Commission communautaire commune, si les résultats de l'évaluation sont concluants ;
- zich in te zetten voor deze bewustwording van de bevolking over patiënten en hun familieleden, samen met patiëntverenigingen;
- voor professionals:
  - de mogelijkheid te onderzoeken om in Brussel een expertisecentrum voor neurodegeneratieve ziekten op te richten, zoals aangekondigd in het regeerakkoord, op basis van de ervaring van het centrum brOes, de ervaring van Vlaanderen en Frankrijk, en van de vzw Ligue Alzheimer (Centre IDEM), in overleg met de actoren op het terrein, en met deelname van alle betrokkenen in de zorgketen voor alzheimerpatiënten;
  - te pleiten voor bewustwording van de verschillende dementiesyndromen en voor adequate opleidingen over de behoeften van personen met de ziekte van Alzheimer, in de lesprogramma's en de bijscholingsprogramma's van de verschillende professionals die met personen met de ziekte werken (verpleegkundigen, kinesitherapeuten, ergotherapeuten...) zoals de opleidingen RéADem (référent-démence), die worden verstrekt door de vzw Ligue Alzheimer;
  - een dynamische en interactieve tool te ontwerpen – zoals het “doe-boek” van het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen, de vzw Alzheimer Liga Vlaanderen, de Koning Boudewijnstichting en de Vlaamse Oudereraad – die lokale besturen informeert over methoden, adviezen en goede praktijken om hun gemeente dementievriendelijk te maken;
- c) op het gebied van zorg voor personen die hun autonomie verliezen:
  - de invoering van een volwaardige geïntegreerde keten in de zorg voor patiënten met de ziekte van Alzheimer, waarin de huisarts en de mantelzorger een centrale rol spelen, te ondersteunen, met als doel de zieke zo lang mogelijk te betrekken bij de keuze van de beslissingen die hem betreffen;
  - ervoor te zorgen dat de drie proefprojecten van geïntegreerde zorgmodellen voor ouderen die momenteel in vier Brusselse gemeenten lopen, rekening houden met de specifieke behoeften van personen met een demenziekte<sup>7</sup>;
  - deze aanpak op schaal van de wijken uit te breiden tot het gehele grondgebied van de Gemeenschappelijke Gemeenschapscommissie indien de resultaten van de evaluatie overtuigend zijn;

<sup>7</sup> ARCCC, réponse d'Elke Van den Brandt et Alain Maron, question écrite n° 345, 19/03/2021.

<sup>7</sup> VVGGC, antwoord van Elke Van den Brandt en Alain Maron, schriftelijke vraag nr. 345, 19/03/2021.

- d'étudier et de subventionner de nouvelles formes d'aides et de soins à domicile, notamment ceux spécifiques à l'accompagnement des personnes désorientées, comme le Service provincial d'aide familiale (SPAF)<sup>8</sup> en Wallonie, et en s'appuyant sur des projets pilotes qui ont fait leurs preuves<sup>9</sup> ;
- d'envisager l'adaptation vers des soins axés sur la personne et sensibles à la culture, par le biais de formations qui renforcent les compétences des soignant(e)s, et de faciliter l'échange de bonnes pratiques concernant les soins sensibles à la culture ;
- de plaider pour développer des prestations à domicile des services de santé mentale, plus adéquates aux besoins spécifiques de ces personnes ;
- d'analyser les possibilités de développer le projet « Baluchon Alzheimer » sur l'ensemble du territoire de la Commission communautaire commune, mais aussi des projets qui favorisent une accessibilité plus générale et qui permettent une aide ponctuelle ;
- de favoriser les initiatives de solidarité collective en soutenant le tissu local, les groupements d'entraide, les associations de patients, les organisations de soins à domicile et les organisations spécialisées dans l'accompagnement des personnes atteintes de maladies démentielles et de leur entourage ;
- de soutenir les ASBL qui viennent en aide aux personnes malades et à leur entourage ;
- d'encourager et de soutenir financièrement l'adaptation des lieux de vie des personnes malades afin de favoriser l'autonomie des personnes atteintes et de prévenir les accidents ;

d) en matière d'offre de services :

- de mener une réflexion spécifique par rapport à l'hébergement des patients jeunes atteints de maladies neurodégénératives (personnes avec une démence à début précoce), qui prenne en compte les particularités de la maladie et de l'âge ;
- de prioriser le maintien à domicile tant qu'il est possible, notamment par des habitats alternatifs plus ouverts sur l'extérieur, et d'explorer la possibilité de structures spécifiques lorsque le maintien à domicile n'est plus possible ;
- d'améliorer et de diversifier l'offre de services sur l'ensemble du territoire pour assurer une réelle possi-

- nieuwe vormen van thuis hulp en -zorg te bestuderen en te subsidiëren, met name vormen die specifiek zijn gericht op de ondersteuning van gedesoriënteerde personen, zoals de 'Service provincial d'aide familiale' (SPAF)<sup>8</sup> in Wallonië, en gebaseerd op proefprojecten die hun waarde hebben bewezen<sup>9</sup>;
  - de aanpassing naar persoons- en cultuurgerichte zorg te overwegen, door middel van opleidingen die de vaardigheden van de zorgverleners versterken, en de uitwisseling van goede praktijken inzake cultuurgerichte zorg te faciliteren;
  - te pleiten voor de ontwikkeling van diensten voor geestelijke gezondheidszorg aan huis die beter zijn afgestemd op de specifieke behoeften van deze personen;
  - de mogelijkheden te analyseren om het project "Baluchon Alzheimer" op het gehele grondgebied van de Gemeenschappelijke Gemeenschapscommissie te ontwikkelen, alsook projecten die een uitgebreidere toegankelijkheid bevorderen en in gerichte hulp voorzien;
  - collectieve solidariteit te stimuleren door ondersteuning van het lokale weefsel, zelfhulpgroepen, patiëntenverenigingen, thuiszorgorganisaties en organisaties die gespecialiseerd zijn in de ondersteuning van personen met een dementieziekte en hun familie;
  - vzw's te steunen die personen met een dementieziekte en hun familie helpen;
  - de aanpassing van woonruimten voor personen met een dementieziekte te stimuleren en financieel te ondersteunen om hun autonomie te bevorderen en ongevallen te voorkomen;
- d) wat de dienstverlening betreft:
- specifieke aandacht te besteden aan de huisvesting van jonge patiënten met neurodegeneratieve ziekten (personen met beginnende dementie), rekening houdend met de bijzonderheden van de ziekte en de leeftijd;
  - voorrang te geven aan thuiszorg zolang dat mogelijk is, met name door middel van alternatieve huisvesting die meer openstaat voor de buitenwereld, en de mogelijkheid te onderzoeken van specifieke instellingen wanneer thuiszorg niet langer mogelijk is;
  - het aanbod van diensten op het hele grondgebied te verbeteren en te diversificeren om ervoor te zorgen dat

<sup>8</sup> <https://www.spaf.be/>

<sup>9</sup> Notamment le Protocole 3, financé par l'INAMI et mené par l'ASBL Alzheimer Belgique et Aremis, qui offre un accompagnement pluridisciplinaire à domicile.

<sup>8</sup> <https://www.spaf.be/>

<sup>9</sup> Met name protocol 3, gefinancierd door het Riziv en uitgevoerd door de vzw Alzheimer Belgique en Aremis, die een multidisciplinaire begeleiding aan huis aanbiedt.

- bilité de choix aux patients et/ou à leur entourage, compte tenu des projections relatives au nombre de malades dans les années à venir ;
- d'inciter le secteur des maisons de repos (MR) et des maisons de repos et de soins (MRS) à développer une diversité d'accueil ainsi que des unités spécialement destinées à la prise en charge des personnes âgées désorientées ou atteintes de la maladie d'Alzheimer ;
  - de faire en sorte que l'étude de faisabilité de la Commission communautaire commune dédiée au développement d'hébergements alternatifs adossés aux maisons de repos, financièrement accessibles, prenne en compte les spécificités des personnes atteintes d'une forme de maladie démentielle<sup>10</sup> ;
  - de prévoir un modèle de financement diversifié des MR et des MRS qui tienne compte des besoins réels en soins de la personne atteinte de maladie démentielle et qui limite la charge financière pour le résident ;
  - de mettre en place une meilleure collaboration intersectorielle entre les différents organismes de soins (aide à domicile, soins infirmiers à domicile, hôpitaux, services de gériatrie hospitaliers de jour, centres de court séjour, centres d'accueil de nuit, MR et MRS) et d'impliquer le patient lui-même, autant que possible, ainsi que ses aidants proches (soignants informels) ;
  - de mettre en œuvre le projet « Protocole disparition seniors au domicile », mené par l'ASBL Ligue Alzheimer et la police fédérale, dans l'ensemble des zones de police bruxelloises ;
- e) en faveur des aidants proches :
- d'accorder une attention particulière à la fourniture d'informations pratiques et de conseils aux familles et aux aidants proches pour faciliter l'organisation quotidienne et l'accompagnement des personnes âgées atteintes de maladie démentielle ;
  - d'apporter un soutien accru aux aidants proches via, notamment, le développement et la diversification des structures de répit et de lieux de socialisation non médicalisés, ainsi que par la consolidation de leurs droits, de leur statut et de leur formation ;
  - de promouvoir les services de soutien psychologique qui peuvent venir en aide (psychologique) aux aidants proches, dont les services de santé mentale (SSM) agréés par la Commission communautaire française.

patiënten en/of hun omgeving een volwaardige keuze kunnen maken, gelet op het verwachte aantal patiënten in de komende jaren;

- de sector van de rusthuizen (RH) en de rust- en verzorgingstehuizen (RVT) te stimuleren om een divers opvangaanbod te ontwikkelen, alsook eenheden die specifiek bestemd zijn voor de verzorging van gedesoriënteerde bejaarden of personen die aan de ziekte van Alzheimer lijden;
  - ervoor te zorgen dat in de haalbaarheidsstudie van de Gemeenschappelijke Gemeenschapscommissie die gewijd is aan de ontwikkeling van financieel toegankeijke verblijfsmogelijkheden bij de rusthuizen, rekening wordt gehouden met de specifieke kenmerken van personen die aan een dementieziekte lijden<sup>10</sup>;
  - te voorzien in een gediversifieerd financieringsmodel voor de RH en RVT dat rekening houdt met de werkelijke zorgbehoeften van de persoon met een dementieziekte en de financiële lasten voor de bewoner beperkt;
  - een betere intersectorale samenwerking tussen de verschillende zorgorganisaties (thuishulp, thuisverpleging, ziekenhuizen, geriatrische dagcentra, centra voor kort verblijf, nachtopvang, RH en RVT) tot stand te brengen en de patiënt zelf en zijn mantelzorgers (informele verzorgers) zoveel mogelijk te betrekken;
  - het project van het protocol inzake verdwijning van senioren uit hun woning, onder leiding van de vzw Ligue Alzheimer en de federale politie, in alle Brusselse politiezones uit te voeren;
- e) ten behoeve van de mantelzorgers:
- bijzondere aandacht te besteden aan het verstrekken van praktische informatie en advies aan familieleden en mantelzorgers om de dagelijkse organisatie en ondersteuning van ouderen met een dementieziekte te vergemakkelijken;
  - meer steun te verlenen aan mantelzorgers, met name door de ontwikkeling en diversificatie van instellingen voor korte verblijven en niet-gemedicaliseerde ontmoetingsplaatsen, alsook door de consolidatie van hun rechten, statuut en opleiding;
  - psychologische hulpdiensten te promoten die (psychologische) bijstand kunnen verlenen aan mantelzorgers, met inbegrip van door de Franse Gemeenschapscommissie erkende diensten voor geestelijke gezondheidszorg.

<sup>10</sup> ARCCC, réponse d'Elke Van den Brandt et Alain Maron, question écrite n° 345, 19/03/2021.

<sup>10</sup> VVGGC, antwoord van Elke Van den Brandt en Alain Maron, schriftelijke vraag nr. 345, 19/03/2021.

## f) au niveau de la recherche :

- d'améliorer la collecte des données chiffrées permettant de déterminer la prévalence et l'incidence des maladies démentielles, pour mieux quantifier le phénomène ;
- de stimuler la recherche scientifique à long terme afin d'étudier l'influence de certains facteurs sur le développement de la maladie démentielle ;
- d'investir suffisamment, en plus de la recherche biomédicale, dans des recherches scientifiques portant sur les aspects non médicaux de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées ;
- de soutenir la mise en place d'un réseau de recherches centrées sur la maladie d'Alzheimer au niveau belge, européen et international, pour le partage des connaissances sur l'évolution de la maladie et les moyens de la détecter de manière plus précoce et de la traiter plus efficacement ;
- d'encourager et de financer la recherche d'une manière indépendante par les pouvoirs publics ;

## g) au niveau des relations avec l'autorité fédérale :

- de plaider pour que la question de la maladie d'Alzheimer soit en permanence à l'agenda de la conférence interministérielle Santé publique, en vue de définir un plan d'action national visant à améliorer la qualité de vie des malades et des aidants proches, à accentuer l'information de la population sur la maladie d'Alzheimer et les maladies démentielles apparentées et à renforcer la recherche scientifique, et de procéder à l'évaluation régulière de ce plan à échéances fixes ;
- de sensibiliser le gouvernement fédéral à l'anticipation des besoins des personnes atteintes d'une maladie démentielle en raison du vieillissement de la population.

## f) wat onderzoek betreft:

- cijfergegevens verzamelen om de prevalentie en de incidentie van dementieziekten te bepalen te verbeteren, teneinde het verschijnsel beter te kwantificeren;
- wetenschappelijk langetermijnonderzoek te stimuleren om de invloed van bepaalde factoren op het ontstaan van de dementieziekte te bestuderen;
- niet alleen voldoende te investeren in biomedisch onderzoek, maar ook in wetenschappelijk onderzoek over de niet-medische aspecten van de ziekte van Alzheimer en verwante aandoeningen;
- de oprichting van een onderzoeksnetwerk gericht op de ziekte van Alzheimer op Belgisch, Europees en internationaal niveau te ondersteunen voor het delen van kennis over de evolutie van de ziekte en de middelen om de ziekte eerder op te sporen en doeltreffender te behandelen;
- onderzoek op onafhankelijke wijze te laten stimuleren en financieren door de overheid;

## g) wat de betrekkingen met de federale overheid betreft:

- ervoor te pleiten dat de kwestie van de ziekte van Alzheimer steevast op de agenda van de interministériële conferentie Volksgezondheid wordt geplaatst, teneinde een nationaal actieplan op te stellen dat erop gericht is de levenskwaliteit van patiënten en hun mantelzorgers te verbeteren, de informatieverstrekking aan de bevolking over de ziekte van Alzheimer en verwante dementieziekten te verbeteren en het wetenschappelijk onderzoek te versterken, en dit plan regelmatig en met vaste deadlines te evalueren;
- de federale regering bewust te maken van de noodzaak om te anticiperen op de behoeften van personen met een dementieziekte als gevolg van de vergrijzing van de bevolking.

## VII. Amendement

N° 1 (de Mme Khadija ZAMOURI et M. Mohamed OURIAGHLI)

### *Tirets du dispositif*

**Remplacer le tiret « – d’envisager l’adaptation des soins aux spécificités culturelles des personnes âgées, ainsi que des mesures d’échange de bonnes pratiques, en plus de formations renforçant les compétences des soignants ; » par un tiret rédigé comme suit :**

*« – d’envisager l’adaptation vers des soins axés sur la personne et sensibles à la culture, par le biais de formations qui renforcent les compétences des soignants, et de faciliter l’échange de bonnes pratiques concernant les soins sensibles à la culture ; ».*

### JUSTIFICATION

Le présent amendement vise à aligner le texte sur la réalité actuelle de Bruxelles. Un certain nombre d’études montrent que les maladies démentielles chez les personnes âgées issues de l’immigration vont augmenter plus rapidement dans les années à venir<sup>1</sup>. Il est donc très important de tenir compte de la diversité dans les soins aux personnes âgées afin de pouvoir garantir des soins sensibles à la culture.

Les termes « soins sensibles à la culture » sont bien ancrés dans les soins anglophones et néerlandophones. En français, il n’existe pas (encore) de traduction exacte. Or, il est important de reprendre explicitement ces termes afin qu’il n’y ait aucun doute sur l’objectif de cette action. En français, les mots « sensibilité culturelle dans les soins » seraient aussi une possibilité, car ils sont utilisés au Canada (Québec). Il convient d’accorder davantage d’attention à la diversité culturelle et à l’abaissement des seuils dans l’ensemble de l’offre de soins bruxelloise.

Par « soins sensibles à la culture », nous entendons des soins axés sur la personne et sensibles à certaines spécificités de la personne âgée, des soins qui tiennent compte de l’identité plurielle de la personne âgée et de ses différents besoins. Sans pour autant réduire la personne à sa culture. La connaissance et la compréhension des différentes cultures sont utiles, mais il faut en permanence garder à l’esprit la complexité parmi les personnes âgées issues de l’immigration.

## VII. Amendement

NR. 1 (van mevr. Khadija ZAMOURI en de heer Mohamed OURIAGHLI)

### *Streepjes van het verzoekend gedeelte*

**Het streepje “ – de aanpassing van de zorg aan de specifieke culturele kenmerken van ouderen te overwegen, evenals maatregelen voor de uitwisseling van goede praktijken, naast opleiding om de vaardigheden van de zorgverleners te versterken;” te vervangen door een streepje, luidende:**

*“ – de aanpassing naar persoonsgerichte, cultuurgerichte zorg te overwegen, via opleidingen die de vaardigheden van de zorgverleners versterken, en de uitwisseling van goede praktijken inzake cultuurgerichte zorg te faciliteren.”.*

### VERANTWOORDING

Dit amendement strekt ertoe de tekst af te stemmen op de huidige realiteit van Brussel. Een aantal studies tonen aan dat dementieziekten bij ouderen met een migratieachtergrond de komende jaren sneller zullen toenemen<sup>1</sup>. Daarom is het van groot belang om de plaats van diversiteit binnen de ouderenzorg mee op te nemen om een cultuurgerichte zorg te kunnen garanderen.

De term “cultuurgerichte zorg” is ingeburgerd binnen de Engels-talige en Nederlandstalige zorg. In het Frans bestaat er (nog) geen exacte vertaling. Toch is het belangrijk om expliciet deze term over te nemen zodat er geen twijfel bestaat over het doel van deze actie. De Franstalige term “sensibilité culturelle dans les soins” zou ook een mogelijkheid zijn, zoals het in Canada (Quebec) gebruikt wordt. Er moet meer aandacht voor culturele diversiteit en voor het beperken van drempels inzake zorg komen in het hele Brusselse zorgaanbod.

Met “cultuurgerichte zorg” verwijzen we naar een persoonsgerichte zorg die gevoelig is voor een aantal unieke kenmerken van de oudere, meer bepaald zorg die oog heeft voor de gelaagde identiteit en de verschillende behoeften van de oudere, zonder evenwel de persoon te herleiden tot zijn/haar cultuur. Kennis en inzicht van verschillende culturen helpt, maar de complexe situatie van ouderen met een migratieachtergrond moet voortdurend in overweging worden genomen.

<sup>1</sup> Saloua Berdai Chaouni et Ann Claeys, *Dementie bij ouderen met een migratieachtergrond*.

<sup>1</sup> Saloua Berdai Chaouni en Ann Claeys, *Dementie bij ouderen met een migratieachtergrond*.