



expertisecentrum
dementie
Vlaanderen



RECUEIL 2023 DES CONNAISSANCES

Vers une prise en charge moderne de la démence

Colophon

Recueil traduit par Lucie Leroux (STOPALZHEIMER.BE) et Philippe Meeus (Alzheimer Belgique) depuis le document néerlandais initialement rédigé par Jan Steyaert (Expertisecentrum Dementie Vlaanderen).

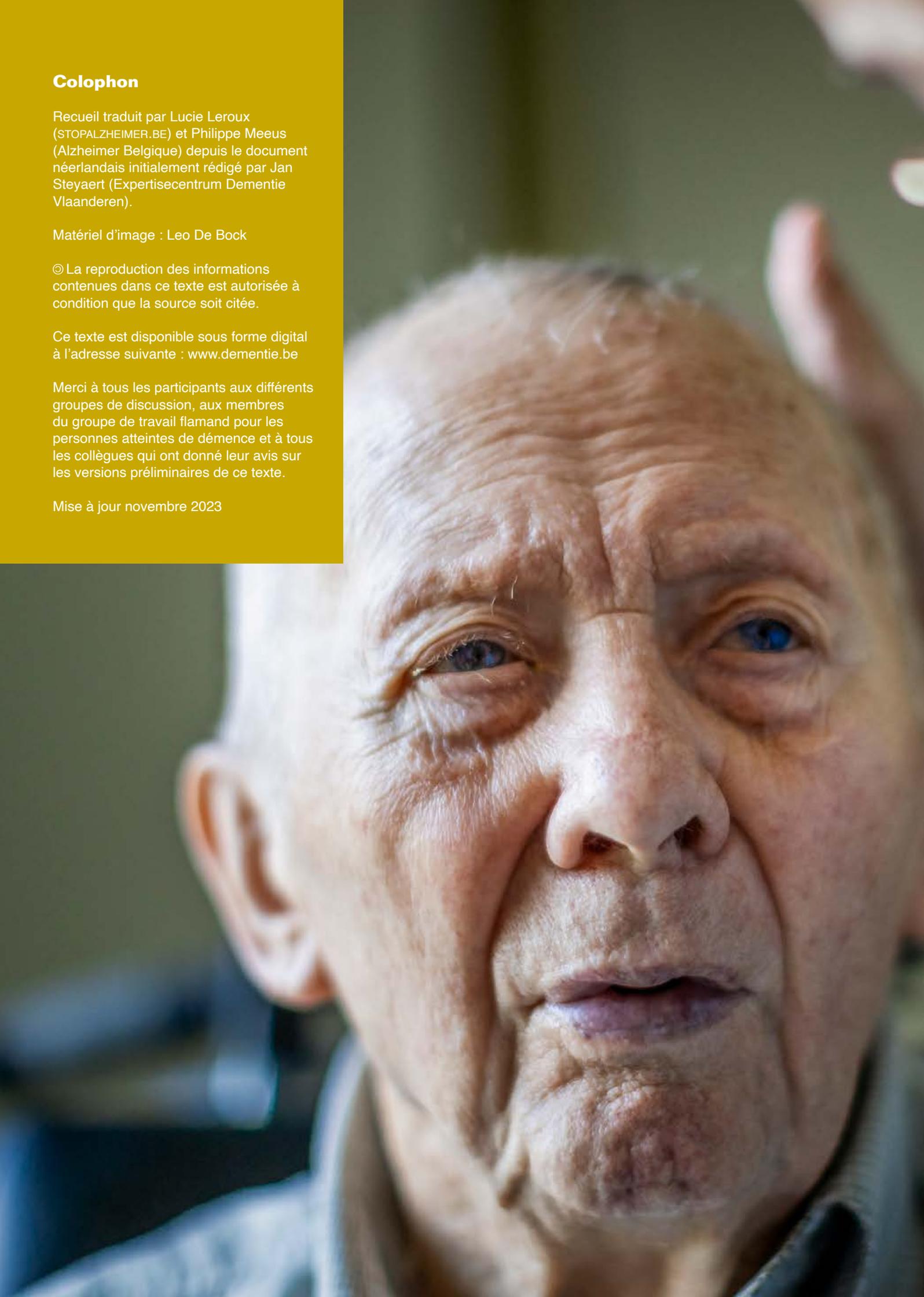
Matériel d'image : Leo De Bock

© La reproduction des informations contenues dans ce texte est autorisée à condition que la source soit citée.

Ce texte est disponible sous forme digital à l'adresse suivante : www.dementie.be

Merci à tous les participants aux différents groupes de discussion, aux membres du groupe de travail flamand pour les personnes atteintes de démence et à tous les collègues qui ont donné leur avis sur les versions préliminaires de ce texte.

Mise à jour novembre 2023





RECUEIL **2023** DES CONNAISSANCES

Vers une prise en charge moderne de la démence

Introduction	5
Contexte de la recherche	7
Thèmes principaux	9
Épidémiologie	9
Hérédité	12
Prévention primaire	13
Durabilité des soins	14
Démence vécue à domicile	17
Soutien des aidants proches	19
Offre de soins	22
Optimisation des soins résidentiels	23
Personnel spécialisé dans la démence	24
Activités significatives et porteuses de sens	27
Projet de vie : une vision personnelle de la vie	29
Les soins aux personnes atteintes de démence dans une société superdiversifiée	30
Planification anticipée des soins et fin de vie	31
Conclusion	35
Notre TOP-10, par ordre d'importance	37
Références	38



Introduction

En tant que Expertisecentrum Dementie Vlaanderen, nous sommes régulièrement sollicités pour rédiger des recommandations pour soutenir des propositions de projets émanant de chercheurs flamands. Souvent, ces demandes nous parviennent assez tardivement, lorsque le thème de la recherche a déjà été déterminé, que la proposition de recherche en est à un stade avancé et que la date limite est proche.

Cependant, nous ne voulons pas nous contenter de rédiger des recommandations. Nous souhaitons contribuer de manière plus proactive aux programmes de recherche sur les soins aux personnes atteintes de démence. C'est pourquoi, début 2015, sur base de groupes de discussion avec des aidants proches et des professionnels des soins, nous avons publié un état de la question : une vue d'ensemble des questions auxquelles le secteur des soins aux personnes atteintes de démence cherchait des réponses. Plusieurs années se sont écoulées depuis, et il était nécessaire de mettre à jour cet état de la question. Une fois de plus, nous avons organisé des groupes de discussion avec des aidants proches et des professionnels et avons également échangé avec le groupe de travail des personnes atteintes de démence, qui a été créé plus récemment. Nous avons publié les résultats de ces échanges en septembre 2022.

Le présent document en est une mise à jour concise, mais aussi une extension, puisque nous élargissons notre champ de vision de la Flandre à la Belgique. Nous souhaitons poursuivre dans cette voie lors des prochaines mises à jour de ce recueil des connaissances, et nous demandons donc à nos lecteurs de nous fournir des idées et des informations à cet effet.

Notre programme de recherche était et reste un appel pressant : chercheurs belges et investisseurs, inspirez-vous de ces connaissances pour vos propres projets de recherche ou pour des projets de fin d'études d'étudiants (ou de groupes d'étudiants). Nous aimerions également recevoir vos commentaires sur ce recueil. En effet, nous avons l'intention de l'actualiser chaque année

et de le mettre à la disposition de l'enseignement supérieur belge.

Notre vœu le plus cher serait que la recherche biomédicale fasse des percées majeures dans la recherche de solutions pharmacologiques pour la démence. Imaginez que nous puissions arriver à un scénario semblable à celui de l'hypertension artérielle : une méthode de détection indolore et bon marché, associée à des changements de mode de vie et à des médicaments bon marché sans effets secondaires. De plus en plus régulièrement, des percées pharmacologiques (telles que l'aducanumab, le lecanemab et plus récemment le donanemab) parviennent à nos médias, mais sont ensuite rapidement remises en question. Malgré les progrès importants réalisés au cours des dernières décennies, cette véritable percée n'est malheureusement pas encore en vue.

La recherche biomédicale s'inscrit avant tout dans un contexte international, comme le programme JPND de l'UE (programme commun de recherche sur les maladies neurodégénératives). La rédaction d'un recueil de connaissances spécifiquement belge semble, à cet égard, moins pertinente. En outre, cela ne correspond pas à l'objectif et aux missions de notre organisation. Celle-ci se concentre sur la qualité des soins et la prévention (primaire) de la démence, raison pour laquelle ce texte se limite à ces domaines.

Récemment, l'Organisation mondiale de la santé (OMS) a publié un plan directeur pour la recherche sur la démence (Cataldi et al., 2023; WHO, 2022) . Elle y distingue six domaines :

1. l'épidémiologie et l'économie
2. les mécanismes de la maladie
3. le diagnostic
4. le développement de médicaments
5. les soins aux personnes atteintes de démence
6. la prévention

Ce document se limite aux domaines 1, 5 et 6.



Contexte de la recherche

La recherche, y compris celle qui vise à améliorer les soins et la prévention de la démence, doit toujours respecter les règles strictes d'une bonne recherche, et donc être ancrée dans ce qui est déjà disponible en termes de connaissances empiriques et théoriques. Comme l'écrivait déjà Isaac Newton en 1675, « Si j'ai vu plus loin, c'est en me tenant sur les épaules des géants ». En outre, elle doit adhérer à l'approche méthodologique la plus stricte possible afin que la question de recherche soit abordée de manière critique et que les résultats soient crédibles et solides. Ce sont les règles du jeu de la science, et elles font partie de l'ADN de tout chercheur.

En tant que Expertisecentrum Dementie Vlaanderen, nous sommes heureux d'y ajouter trois points d'attention :

Premièrement, il est important que les chercheurs/étudiants soient réellement en contact avec des personnes atteintes de démence, des aidants proches et/ou du personnel soignant. Et ce, dès le choix du sujet de recherche et tout au long du processus. La participation des patients, ou par extension, la participation de groupes cibles, ne doit pas être négligée ou n'être envisagée que dans la phase finale de la recherche. Le terme de co-recherche a récemment été suggéré à cet effet et « pour inclure la co-conception, la co-production et la co-publication ». (Doors & Swarbrick, 2019).

Comme de nombreux groupes de patients, les personnes atteintes de démence au niveau national et international ont adopté le slogan « nothing about us, without us ». Les centres d'expertise ainsi que les organisations de patients (Alzheimer Liga Vlaanderen, Alzheimer Belgique, Ligue Alzheimer) et le groupe de travail flamand des personnes atteintes de démence peuvent aider les chercheurs à faire de ce slogan une réalité.

Deuxièmement, il faut tenir compte de la nécessité d'une « stratégie d'approche » dans le domaine des soins aux personnes atteintes de démence : très concrètement,

que devons-nous changer dans notre travail quotidien pour améliorer les soins actuels ? À l'heure actuelle, les processus scientifiques ne sont pas vraiment axés sur la formulation de cette approche et leur communication aux personnes atteintes de démence, aux aidants informels ou aux professionnels des soins.

Ces groupes ont peu d'accès aux revues internationales telles que *Dementia*, *Ageing & Mental Health* ou *The Gerontologist*. Ces dernières années, un mouvement est apparu pour rendre ces revues accessibles en optant pour le « libre accès » : comme c'est la société qui a financé la recherche, il est tout à fait naturel que les résultats soient accessibles au public et non cachés derrière le mur payant d'éditeurs à vocation commerciale. Beaucoup de choses ont été faites dans ce domaine, rendant, désormais accessible, une grande partie de la production scientifique. Mais le pas vers le terrain concret est loin d'être franchi. Trop peu de travailleurs du domaine des soins aux personnes atteintes de démence disposent d'un temps de lecture structurel et/ou ont les compétences nécessaires pour examiner (de manière critique) une pile de publications et d'en tirer des conclusions pertinentes.

C'est également ce qui ressort de nos groupes de discussion. Un certain nombre de thèmes de recherche ont été mis en avant, pour lesquels de nombreuses recherches avaient déjà été effectuées au niveau international et en Belgique et qui ont déjà fait l'objet de nombreuses publications. Mais elles n'ont pas atteint les participants des groupes de discussion ; les résultats recueillis leur sont inconnus.

Nous invitons donc les chercheurs à réfléchir à des stratégies visant à enrichir les communications scientifiques traditionnelles par d'autres formes de communication complémentaires qui toucheraient davantage les personnes atteintes de démence, les aidants informels et les professionnels de la santé. La publication dans une revue en ligne néerlandophone telle que *Sociaal.Net* ou *Geron* ou *Le guide social* en Wallonie offre des opportu-

nités dans ce domaine, tout comme les webinaires très suivis de Cera et du Expertisecentrum Dementie Vlaanderen.

Troisièmement, nous demandons d'être attentifs aux recherches dont les variables pertinentes ne peuvent pas être simplement abordées à partir d'une méthodologie quantitative. Bien sûr, en termes de méthodologie qualitative, de nombreux progrès ont été réalisés au cours des dernières décennies, mais il reste difficile de « saisir » correctement les concepts utilisés dans le secteur pour décrire les éléments constitutifs d'une bonne prise en charge de la démence, tels que l'ambiance dans laquelle sont donnés les soins, les soins centrés sur la personne, les soins intégrés, ... qui méritent également d'être pris en considération.

Compte tenu de ces défis, en plus des projets scientifiques traditionnels, nous sommes séduits par le mode de fonctionnement de certains lieux de travail universitaires, comme, entre autres, Tranzo à l'Université de Tilburg (Steyaert, 2017) ou le lieu de travail universitaire pour les soins aux personnes âgées à Maastricht et dans les environs (qui a fêté son 25e anniversaire à l'été 2023 !). En Flandre également, cette forme de travail est explorée pour relier la recherche et la pratique, comme dans le cas de l'aide à la jeunesse Emmaüs (Steens et al., 2015) ou du lieu de travail universitaire pour les soins aux personnes âgées Tandem de l'UZ Gent, qui vient d'être créé.

Thèmes principaux

Épidémiologie

Une question fréquemment posée est « combien de personnes atteintes de démence y a-t-il actuellement en Flandre ? ». À l'époque de notre précédent état de la question, nous disposions seulement d'estimations très approximatives à ce sujet. Il était donc légitime d'y inclure une recherche de chiffres fiables. Heureusement, nous avons depuis fait quelques progrès. En 2016, les Centres d'expertise sur la démence en Flandre ont effectué un calcul basé sur le modèle de prévalence EuroCode, combiné aux projections démographiques belges jusqu'en 2060. En 2022, ces données ont été complétées par des prévisions pour chaque commune flamande jusqu'en 2040. Il en est ressorti, par exemple, que l'augmentation du nombre de personnes atteintes de démence devrait être plus rapide en Limbourg, en Campine et dans les communes côtières, et beaucoup plus limitée dans les grandes villes.

En 2020, LUCAS (avec le soutien de la Fondation Recherche Alzheimer) a publié son rapport sur l'épidémiologie de la démence, en appliquant différents scénarios aux mêmes projections démographiques (Hermans et al., 2020; Steyaert, 2020). La même année, Alzheimer Europe a publié une mise à jour de son modèle de prévalence EuroCode, prévoyant une augmentation importante mais environ 4 % inférieure à celle du modèle précédent, en raison d'un mode de vie de plus en plus sain.

Ce modèle actualisé d'Alzheimer Europe a été appliqué aux projections démographiques belges jusqu'en 2070 dans le cadre du nouveau plan de lutte contre la démence, et, au printemps 2022 aux nouvelles projections démographiques communales jusqu'en 2040.

Dans l'ensemble, nous disposons actuellement de chiffres assez cohérents sur le nombre de personnes atteintes de démence en Flandre, tant actuellement que dans les prévisions. Malheureusement, cela montre

Nombre total de personnes atteintes de démence				
	Flandre	Bruxelles	Wallonie + D	total B
2010	97.170	15.306	52.230	164.706
2015	112.184	16.019	57.502	185.705
2020	125.154	16.092	61.156	202.402
2025	136.254	15.967	64.437	216.658
2030	150.337	16.758	71.317	238.411
2035	168.634	18.066	80.970	267.670
2040	191.134	19.778	92.225	303.136
2045	210.398	21.373	100.371	332.143
2050	226.607	22.993	106.913	356.514
2055	236.880	24.586	111.415	372.880
2060	241.194	26.120	114.948	382.262
2065	245.248	27.585	118.716	391.548
2070	254.152	28.873	123.020	406.046

toujours une augmentation, voire un doublement entre 2020 et 2070.

De plus amples recherches au niveau Belge concernant les chiffres de prévalence ne semblent pas urgentes pour le moment. Il est important, par contre, de surveiller en permanence les recherches internationales qui permettent d'améliorer les prévisions de prévalence, telles que les récentes études sur la prévalence de la démence précoce (Hendriks et al., 2021) ou les études sur les variations régionales (GBD 2019 Dementia Forecasting Collaborators, 2022). Ces résultats peuvent ensuite être appliqués à nos projections démographiques.

Cependant, il reste encore plusieurs questions à aborder en ce qui concerne la prévalence.

Questions concernant la prévalence

- Comment les décideurs (locaux, régionaux et fédéraux) peuvent-ils utiliser les chiffres disponibles dans leurs politiques tout en tenant compte des incertitudes propres à de telles estimations à long terme ?
- La structure de la population connaît d'importants changements, tels que le vieillissement, l'augmentation des ménages monoparentaux et la diversité intracommunautaire. Comment pouvons-nous intégrer au mieux ces évolutions dans les prévisions de prévalence ?

• Quelles sont les conséquences économiques réelles des chiffres de prévalence connus, combien coûte les soins de la démence (tant sur le plan professionnel que sur le plan des aidants), aussi bien en termes de coûts financiers tangibles liés à la prise en charge professionnelle de la démence (tels que les dépenses pour les soins de santé, les médicaments et les services spécialisés) qu'en terme de coûts moins visibles associés aux soins informels fournis par les aidants proches.*

- Les estimations suggèrent qu'il s'agit de chiffres inévitables pour les prochaines décennies. Quelles sont les opportunités pour réduire ces chiffres, par exemple grâce à la prévention primaire ? Et comment les chiffres pourraient-ils éventuellement changer dans ce cas ?

* Nous avons répertorié les questions soulevées par les membres du conseil scientifique psychosocial sur la démence dans un classement des dix questions les plus importantes, présenté à la page 37.





Hérédité

L'âge est le principal facteur de risque de démence, atteignant jusqu'à 29% chez les hommes de plus de 90 ans et même 44% chez les femmes du même âge. Si plusieurs membres d'une même famille atteignent un tel âge, il est logique que certains d'entre eux développent une démence liée à l'âge. Cependant, en raison de ces situations, il est compréhensible que de nombreuses personnes se demandent si la démence ne présente pas un caractère héréditaire.

Les sciences biomédicales sont assez claires à ce sujet : l'hérédité ne joue qu'un rôle très limité dans la plupart des formes de démence. Dans le cas de la démence précoce, il peut y avoir des situations spécifiques où une forme héréditaire est présente. Environ 20% des cas de démence précoce sont dus à une erreur génétique transmise de génération en génération. Il serait bénéfique que la science communique de manière claire et accessible vers le grand public les connaissances déjà disponibles sur le rôle direct et indirect de l'hérédité dans la démence, afin que les individus puissent donner une interprétation correcte à leurs légitimes préoccupations.

Dans ces situations exceptionnelles où l'hérédité est en cause, de nombreuses questions personnelles se posent, telles que la manière de faire face à un avenir incertain ou la prise en compte d'un désir d'enfants. Une partie de ces questions a été abordée dans l'autobiographie de Jetske van der Schaar, une Néerlandaise vivant avec un gène de l'Alzheimer héréditaire dominant (van der Schaar, 2020 en <https://www.jvds.net/>).

Questions concernant l'hérédité

- Comment pouvons-nous donner à la population Belge une image précise du rôle limité de l'hérédité dans la démence ?
- Comment pouvons-nous soutenir de manière optimale les personnes touchées par une forme héréditaire de la maladie et leurs (petits-)enfants ?

Prévention primaire

En plus de l'âge avancé et du nombre relativement limité de situations où l'hérédité joue un rôle, les facteurs liés au mode de vie ont également un impact sur le risque de démence. Cette approche est relativement récente et est confirmée par de plus en plus de recherches épidémiologiques. Le célèbre journal médical *The Lancet* a créé en 2016 une commission sur la démence et les soins aux personnes atteintes de démence, qui a publié son premier rapport en 2017 (Livingston et al., 2017). Le principal message était : « Soyons ambitieux en matière de prévention ». On pourrait réduire de 30% le nombre futur de cas de démence en se concentrant sur les caractéristiques modifiables du mode de vie. Dans une mise à jour du rapport, ce chiffre a même été porté à 40% (Livingston et al., 2020) !

Contrairement au cas du tabagisme et du cancer du poumon, il ne s'agit cependant pas d'un unique facteur de mode de vie, mais de plusieurs facteurs. Des chercheurs du Centre Alzheimer Limburg (Université de Maastricht) l'ont converti en un score appelé « Libra » (Schiepers et al., 2018; Vos et al., 2017) à visualiser via une application et un site web. Ils travaillent actuellement sur une mise à jour, Libra 2.0.

En résumé, ce qui est bon pour le cœur (ne pas fumer, faire suffisamment d'exercice, consommer de l'alcool avec modération, etc.) est également bon pour le cerveau. Rester cognitivement et socialement actif réduit également le risque de démence. C'est également le message clé de la campagne de prévention flamande visant à réduire le risque de démence. (www.2voordeprijsvan1.be).

L'approche scientifique reliant un mode de vie favorable au cerveau à un risque moindre de démence est nouvelle et encore relativement méconnue du grand public. Nos propres recherches, sous la forme d'une évaluation pré- et post-campagne SaniMemorix menée de septembre 2018 à mars 2019, ont montré que le pourcentage de Flamands (âgés de 40 à 75 ans) ayant connaissance du lien entre le mode de vie et le risque de démence était de 34% avant la campagne et de 44% après la campagne (Van Asbroeck et al., 2021). Il reste, malgré tout, encore 56% de la population qui ne fait pas le lien ! C'est pourquoi une nouvelle campagne a été lancée en mai 2022 (www.2voordeprijsvan1.be).

De façon plus générale, cela soulève la question de savoir comment nous pouvons pleinement promouvoir la prévention primaire de la démence. Cela peut se faire par le biais de campagnes spécifiques, mais aussi en se joignant à des campagnes de prévention générales telles que 10 000 pas ou la Tournée Minerale ou Octobre rose. Diffuser la connaissance d'un mode de vie favorable au cerveau n'est qu'un point de départ. Comment pouvons-nous, en plus des connaissances, modifier les comportements et les conditions de vie (comme la qualité de l'air)?

Cela fait partie d'une question plus large dans les soins de santé en Belgique : comment pouvons-nous améliorer la santé et réduire la pression sur la médecine curative grâce à la prévention primaire ? Pourquoi investissons-nous si peu dans la prise en compte du mode de vie, en tant qu'individus et en tant que société (de Vries & de Weijer, 2020; Molema et al., 2019) ?

Une question importante est de savoir comment la prévention peut réduire le fossé en matière de santé entre les groupes à statut socio-économique élevé et les groupes à risque. Il existe une grande disparité d'espérance de vie (en bonne santé), connue depuis des décennies (Deleeck, 2003), et qui augmente plutôt que de diminuer. En ce qui concerne la démence, nous savons que les personnes en situation de pauvreté et les personnes d'origine non-occidentale ont un risque plus élevé de démence (Parlevliet et al., 2016). Mais comment aborder cela ? C'est à cet effet qu'est formulé le principe général *d'universalisme proportionné...* mais il est difficile de le traduire en pratique quotidienne.

Questions concernant la prévention

- Comment optimiser les chances de réduire le nombre futur de personnes atteintes de démence grâce à la prévention primaire ?
- Comment s'organiser spécifiquement pour les groupes à risque, tels que les personnes en situation de pauvreté et/ou d'origine migratoire ?
- Quel rôle peuvent jouer les professionnels de première ligne, tels que les médecins généralistes et les pharmaciens, dans ce domaine ?

Durabilité des soins

Même si on met tout en œuvre pour la prévention primaire, le nombre de personnes atteintes de démence continuera d'augmenter au cours des prochaines décennies. Cela signifie que, sans une percée médicale soudaine, les soins devront être considérablement étendus, tant dans les soins à domicile que dans les hôpitaux et les maisons de repos. C'est un défi quantitatif, d'une part pour trouver les ressources financières et le personnel nécessaires, et d'autre part pour fournir les infrastructures nécessaires et surtout trouver le personnel adéquat.

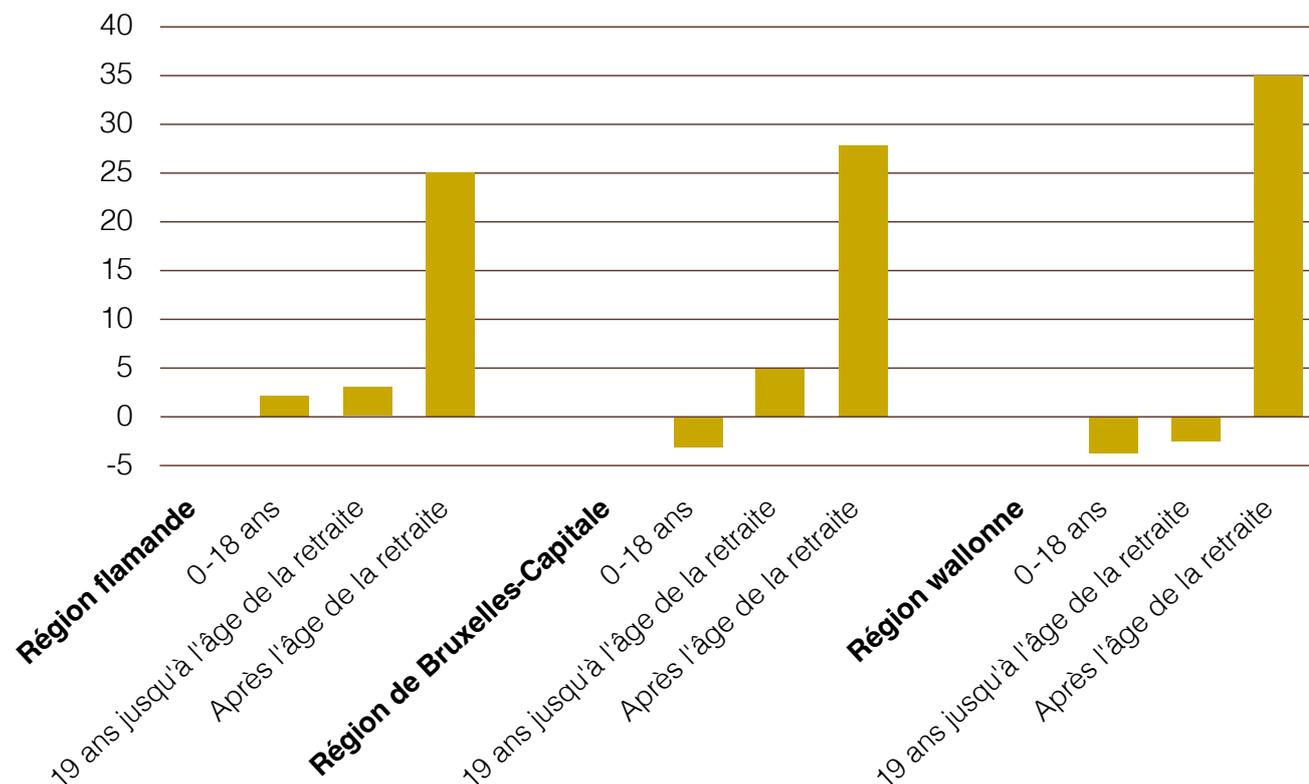
Ceux qui suivent un peu les médias lisent de nombreux articles sur la pénurie de personnel dans différents secteurs tels que l'aviation, la construction, l'éducation, et oui, également dans les soins de santé (Steyaert, 2023). De plus, on annonce également un déclin de disponibilités dans les soins fournis par les aidants proches (Steyaert, Heylen, et al., 2020).

Aux Pays-Bas, on parle déjà d'une crise imminente des soins de santé ayant un effet comparable aux changements climatiques (Berger, 2022). En 2021, le Conseil

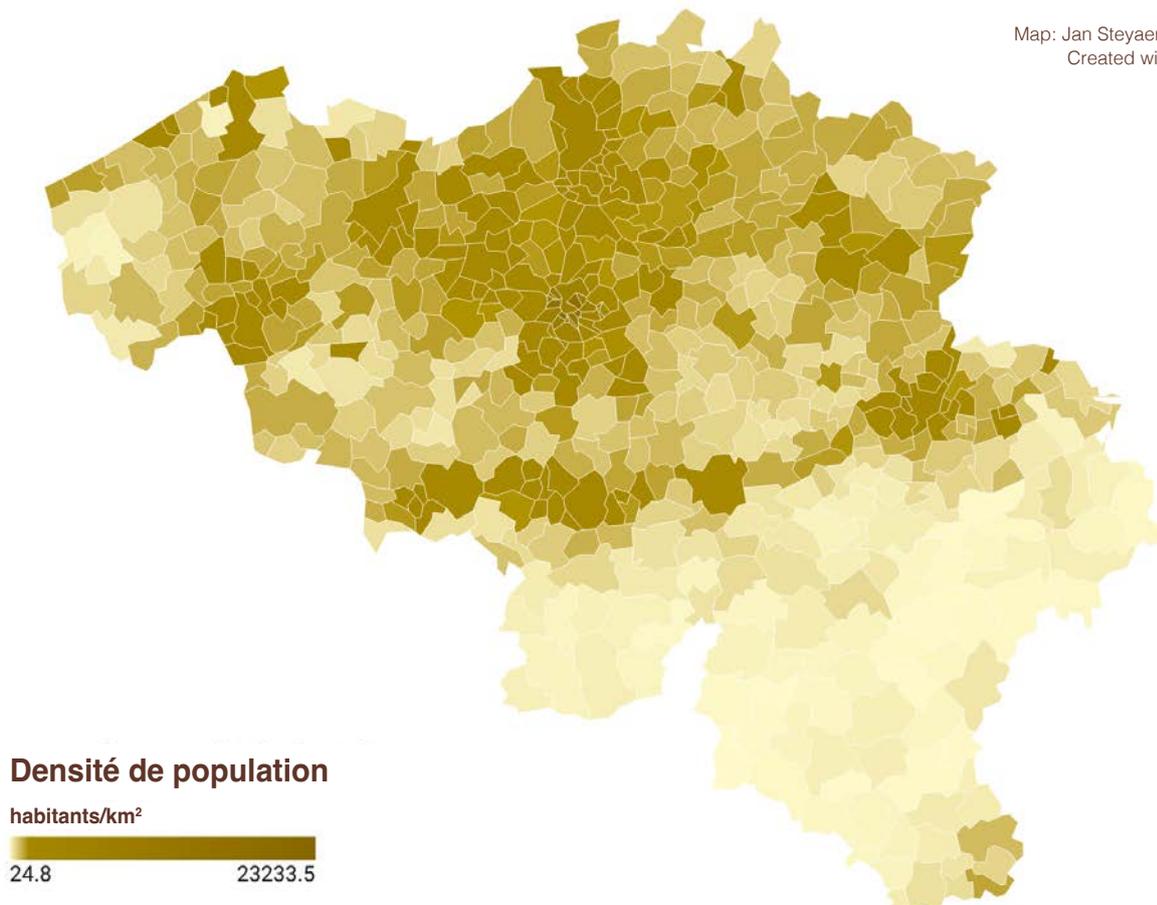
scientifique (Néerlandais) pour la politique gouvernementale (WRR) en a publié une vision à long terme. (Wetenschappelijke Raad voor het Regeringsbeleid, 2021). En préparation de cela, une attention spécifique a également été portée aux soins aux personnes âgées et à ce que les Pays-Bas peuvent apprendre du Danemark, de l'Allemagne, de l'Angleterre et du Japon (Kruse et al., 2021). Malheureusement, la lecture des deux documents ne suscite pas d'optimisme. Car en plus des scénarios visant à accroître l'offre de soins (migration de la main-d'œuvre, technologie, etc.) et des scénarios visant à réduire la demande (prévention), la prédiction d'une pénurie persiste, et la société devra faire des choix quant à qui recevra encore des soins et qui n'en recevra plus. On se souviendra clairement des premiers mois de la pandémie de COVID-19 où de telles décisions ont pu paraître sensibles et complexes.

Le gouvernement néerlandais a réagi aux rapports du WRR par la création du programme « Wonen, Ondersteuning en Zorg voor Ouderen » (WOZO – Logement, soutien et soins aux personnes âgées). En Flandre, nous n'avons pas encore cette vision prospective de la re-

% 2020 - 2040



Source : StatBel



cherche et des politiques, cette réflexion à long terme étalée sur des décennies plutôt que sur des années. Mais il y a un besoin. Cela ressort des préoccupations formulées par le secteur. À la une du « De Standaard du 9 août 2022, le dilemme est décrit comme suit : « Ceux qui ont besoin de soins devront apprendre à attendre ». Dans le même journal, le 24 avril 2023, on peut lire : « La bombe démographique fera s'effondrer nos soins aux personnes âgées ». Cette bombe à retardement rendra les prochaines années très difficiles pour maintenir ou améliorer la qualité des soins de démence.

Quelques chiffres simples permettent de comprendre rapidement la gravité de la situation. Tout le monde sait que la population vieillit et que le marché du travail est tendu. Mais la rapidité et l'ampleur de ce qui nous attend sont inattendues.

Les différences de densité de population en Belgique constituent un défi supplémentaire. En particulier, les soins aux personnes atteintes de démence vivant à domicile, la demande de soins familiaux ou les déplacements d'ergothérapeutes. Cela demande plus de temps

dans les régions peu peuplées. Ceci est particulièrement difficile dans le Westhoek et dans la partie sud de la Wallonie.

Questions concernant les soins durables

- Comment faire en sorte que les soins disponibles augmentent de manière proportionnée avec la demande de soins prévue à long terme, sur plusieurs décennies, en tenant compte de la croissance très limitée de la population active ?

- Comment s'assurer qu'il y aura toujours de la place pour des soins personnalisés et qu'ils ne soient pas évacués par manque de personnel ?

- Pour maintenir la viabilité des soins à long terme, il est souvent fait référence à la migration de la main-d'œuvre. Quels sont les défis que cela implique ?
- Pour maintenir la viabilité des soins à long terme, il est souvent fait référence à l'utilisation de la technologie. Quels sont les défis que cela implique ?



Démence vécue à domicile

Dans notre société « vieillir à domicile » est devenu un idéal. Nous nous sentons bien dans notre environnement familial. Notre indépendance avec notre propre contrôle sur nos choix est un trésor qui doit être préservé. Nous sommes des débrouillards. Comment cette valeur se traduit-elle dans la gestion du diagnostic de la démence ?

Lors des entretiens ciblés réalisés dans le cadre de la préparation de cet état de la question, plusieurs aidants naturels et personnes atteintes de démence ont évoqué le vide ressenti après le diagnostic. Ils se sont retrouvés livrés à eux-mêmes dans un monde rempli de panneaux indicateurs, mais sans destination clairement définie. Comment faire en sorte que les informations et le réseau existants soient un ensemble clair et cohérent ? Le Expertisecentrum Dementie Vlaanderen estime intéressant d'étudier ce lien entre l'offre et la demande d'aide. Quels acteurs peuvent être importants à cet égard ? De nombreux professionnels de la santé accompagnent la famille sur le chemin des soins. Les personnes atteintes de démence et les aidants naturels ont le sentiment de devoir recommencer à chaque fois de zéro, de devoir raconter la même histoire encore et encore.

Dans notre paysage des soins, il existe différents projets et initiatives visant à soutenir les soins post-diagnostiques (comme en Flandre, les « Zorgcirkels » (cercles de soins), « OpMaat » (sur mesure) et l'accompagnement à domicile par l'ECD Foton, pour n'en citer que quelques-uns, qui proposent un accompagnement/une prise en charge à domicile). Un professionnel de la santé fait office de personne de contact pour une personne atteinte de démence dans un parcours de soins. Il est intéressant d'en étudier l'impact. Comment se situe le bien-être des personnes qui en bénéficient par rapport à celles qui n'ont pas eu cette opportunité ?

Vivre chez soi plus longtemps signifie-t-il être autonome plus longtemps ? Est-ce là le souhait sous-jacent ? Des recherches ont déjà confirmé que rester à domicile est un souhait de nombreuses personnes âgées (De Rynck et al., 2022; De Witte et al., 2013). Au fil des ans, cela s'est certainement renforcé avec la couverture médiatique négative des maisons de repos dans les médias durant la crise du coronavirus. Cependant, à un certain moment, un déménagement dans une maison de repos

peut améliorer la qualité de vie tant pour la personne atteinte de démence que pour les aidants naturels. Où se situe le point de basculement (Cole et al., 2018; Samsi et al., 2022), et comment le gérer de manière optimale ?

Les soins à domicile, sous toutes leurs formes, permettent déjà beaucoup de choses. Les adaptations nécessaires dans le logement, les aides techniques et/ou les changements de méthodes décrits sur www.hulp-middelenbijdementie.be et dans la boîte à outils pour la démence peuvent être utiles pour réaliser cela. Toutefois, nous constatons que les aides techniques sont souvent utilisées tardivement (par exemple, l'alarme personnelle qui n'est souvent portée qu'après une chute), et qu'il existe une certaine réticence. Accepter une aide technique signifie également accepter le besoin de soins. De plus, l'utilisation d'aides techniques visibles peut entraîner un effet stigmatisant potentiel. Les ergothérapeutes peuvent aider à surmonter ces obstacles et fournir des conseils personnalisés.

Pour ce faire, il faut non seulement savoir quelles aides peuvent conduire à une amélioration de la qualité de vie dans quelle situation, mais aussi comprendre les processus socio-psychologiques que les individus et leurs aidants informels traversent lorsqu'ils utilisent des aides. Le concept de « feeling rules » de la sociologue américaine Arlie Hochschild pourrait être utile à cet égard.

Interdem, le réseau européen de chercheurs en psychologie sociale sur les soins aux personnes atteintes de démence (<https://www.interdem.org/>), a mené à bien deux grands projets sur la technologie ces dernières années (Distinct et Induct), qui ont donné lieu à une trentaine de thèses de doctorat. Aucun de ces projets n'aborde spécifiquement le thème de l'hésitation, mais ils peuvent être une source d'inspiration pour explorer ce sujet, et les chercheurs peuvent être impliqués, par exemple, dans un groupe de discussion.

Derrière les soins connectés il y a une réflexion : « Rester chez soi tant que c'est possible, aller ailleurs lorsque cela devient nécessaire ». Des organisations du domaine de la santé s'y attellent et grâce à la télémédecine ou à la e-santé, permettent de ne pas avoir à se déplacer à l'hôpital pour certaines interventions. Cette approche peut avoir des effets sur notre public cible. D'une part, il y a le fait de poser un diagnostic. Il est

probable qu'un environnement confusionnant et excitant influence la passation de certains tests sociaux et cognitifs. Mais ce n'est peut-être qu'une supposition. Cela vaudrait la peine de réfléchir au rôle que ces paramètres jouent dans un environnement hospitalier par rapport au même test administré à domicile, dans le confort de son propre environnement.

En outre, nous constatons que les établissements de soins résidentiels peuvent apporter une contribution précieuse dans le cadre de projets de « soins sur mesure », tels que les projets de Huis Perrekens et d'Ocura. Le soutien à la famille commence à domicile en complément de ce qui existe déjà. Ensuite, lorsque les besoins en soins augmentent, la transition vers le cadre résidentiel est facilitée. En tant que société, nous devons réfléchir à la manière dont nous pouvons apporter un soutien différent aux personnes atteintes de démence et à leur entourage, comment nous pouvons mettre à disposition, à domicile, l'expertise acquise en milieu résidentiel.

Questions concernant la démence vécue à domicile

- Avec la hausse prévue du nombre de personnes atteintes de démence et l'absence de plans d'envergure pour de nouveaux centres d'hébergement, le défi est de mettre davantage l'accent sur les soins aux personnes atteintes de démence à domicile. Quelles stratégies sont appropriées à cet effet et quels budgets sont nécessaires ?
- Comment établir un lien plus solide entre la personne atteinte de démence et son contexte social, ainsi qu'avec les offres de services et d'informations disponibles ?
- Comment éviter que les personnes atteintes de démence à domicile ne sortent du champ de vision, sans être prises en charge ni par leur réseau social ni par des professionnels ?
- Comment rendre la qualité de vie à domicile mesurable et tangible ? Comment recueillir les besoins des aidants naturels ?
- Quels sont les signaux d'alarme indiquant que le maintien à domicile doit faire place à un déménagement en maison de repos ?
- Comment veiller à ce que les conseils ergothérapeutiques et les aides techniques soient utilisés plus rapidement et que les barrières psychologiques soient éliminées ?

• **Quelles sont les possibilités des « soins connectés » pour exploiter l'expertise des soins résidentiels à domicile ?**

- Dans quelle mesure un réseau de soins intégrés (ELZ) peut-il contribuer à harmoniser les soins et à les coordonner davantage ?
- Dans quelle mesure le recours à un consultant en démence en tant que point de contact régulier pour une famille peut-elle apporter une valeur ajoutée importante pour le « maintien à domicile » à long terme ?

• **Comment réduire l'hésitation que beaucoup ont à utiliser des aides visibles, alors qu'elles améliorent la qualité de vie ?**

Soutien des aidants proches

Selon des recherches internationales, la possibilité de rester à domicile plus longtemps dépend fortement de l'évolution de la maladie d'une part et de la présence d'aidants proches d'autre part. Ce sont souvent les conjoints et les enfants de la personne atteinte de démence qui remplissent ce rôle. En plus de leur rôle de partenaire ou de fils/fille, ils se voient attribuer soudainement de nouvelles responsabilités. Prendre soin d'une personne atteinte de démence est un travail exigeant et de plus en plus chronophage qui se présente sans préavis. Les aidants proches sont-ils suffisamment préparés à cette tâche ?

La socialisation des soins suppose une grande endurance de l'entourage. Qu'en est-il de cette résistance ? Comment se porte l'aidant proche moyen ? Une mesure telle que le Dementiemonitor organisé tous les deux ans par Alzheimer Nederland en collaboration avec le NIVEL pourrait servir de baromètre pour les décideurs politiques et les organisations concernées.

Il est acquis que les aidants proches ont besoin de soutien, mais comment le fournir concrètement ? De quoi ont-ils besoin ? Sur la base d'une telle enquête statistique, il serait possible de fixer des priorités et de mesurer les besoins.

De nombreuses formes de soutien ont déjà été développées avec différents objectifs : fournir des informations, constituer un réseau de pairs pour les aidants proches et les personnes atteintes de démence, favoriser la compréhension et la reconnaissance dans la société. Des initiatives telles que le pack de psychoéducation « Dementie en Nu » (<https://dementieennu.info>) du centre d'expertise flamand sur la démence et de l'Alzheimer Liga Vlaanderen et les groupes familiaux (jeune) démence servent plusieurs de ces objectifs. En langue française, il existe des initiatives similaires de la part d'Alzheimer Belgique dans le cadre du protocole-3 (aujourd'hui ASAPP) et de la Plateforme Luxembourg.

Que pouvons-nous apprendre de ces initiatives ? Quelles sont les meilleures pratiques et qu'est-ce qui nous manque encore ? Ces formes de soutien sont-elles « extrapolables pour l'avenir » et comment peuvent-elles évoluer dans une société en constante évolution ?

Et, en référence aux mesures liées à la pandémie de COVID-19, il est également important de réfléchir à leur organisation via les canaux numériques, ainsi qu'à en définir les valeurs critiques de réussite ou d'écueils potentiels.

Un aspect important du fardeau des aidants proches est la présence de troubles nocturnes de la personne atteinte de démence, car cela affecte également l'hygiène du sommeil des aidants. Lucas (KU Leuven) a mené des recherches sur ce sujet il y a quelques années et a formulé des recommandations pratiques qui sont applicables tant à domicile que dans les maisons de repos (Spruytte et al., 2018; Van Vracem et al., 2016).

Un autre aspect important de la charge des aidants proches est l'incontinence. Elle se révèle souvent être un obstacle et une raison de considérer un déménagement dans un établissement de soins. Il existe des recherches internationales sur ce thème (Cole & Drennan, 2019; Cole et al., 2022; Murphy et al., 2021), qui nécessitent une adaptation pour la région flamande/belge et des propositions d'amélioration. Il existe une directive belge de 2019 sur la prévention et le traitement de la dermatite associée à l'incontinence, ce qui est utile, mais elle adopte une perspective médicale et biologique plutôt qu'une perspective socio-psychologique.

Questions concernant le soutien aux aidants naturels

- Peut-on développer un instrument de mesure pour identifier les besoins et les obstacles des aidants proches ?
- Y a-t-il des différences dans les besoins des aidants proches en fonction de l'âge de l'aidant, de la relation avec la personne atteinte de démence et/ou des connaissances sur la démence de l'aidant ?
- Comment sont ressenties les aides actuelles du paysage des soins par les personnes atteintes de démence et les aidants proches en Flandre et ce, dès le diagnostic ?
- Comment augmenter l'efficacité des aidants proches ?
- Comment atteindre les aidants naturels qui ont souvent du mal à être contactés (par exemple, ceux issus de l'immigration, d'une autre culture ou religion, etc.)

mais qui ont également besoin d'informations et de soutien ?

- **Comment concevoir une offre d'information qui mette à disposition les bonnes informations au bon moment, sans être écrasante ?**
- Le commissaire Néerlandais pour la démence indique que de nombreux aidants proches de personnes atteintes de démence font face à la solitude. Qu'en est-il en Belgique et quelle mesure est-il possible ou nécessaire d'implémenter ?
- Quelles sont les attentes des utilisateurs en ce qui concerne les contacts entre pairs pour les aidants naturels et les personnes atteintes de démence ? Quels sont les souhaits non réalisés dans ce domaine ?
- **Comment apprendre aux aidants naturels à gérer l'incontinence à domicile ?**





Offre de soins

Lorsque la charge devient trop lourde par rapport aux ressources, le choix d'une solution de soins résidentiels s'impose. C'est la décision la plus difficile qu'un aidant naturel puisse prendre. Ce processus est émotionnellement chargé (You, 2023). On souhaite évidemment le meilleur pour son proche, mais comment savoir quelle est la meilleure option ? Et comment gérer le fait que les besoins et souhaits de l'aidant diffèrent de ceux du malade ? Ces questions et ces sentiments sont éprouvants pour les aidants proches. Lorsque tout se déroule bien, il peut apparaître un réel soulagement lorsque le poids des soins à temps plein s'efface pour un nouveau rôle... Celui de consommateur dans l'offre de soins. Comment faciliter ce choix ?

Le secteur des soins résidentiels fait des efforts pour favoriser la participation des résidents et créer un environnement semblable à un foyer. Cependant, les aidants proches ne se sentent pas toujours en mesure d'influencer le fonctionnement de l'établissement de soins. Cela engendre de la résistance et de la frustration. Plusieurs approches ont été tentées pour réduire les tensions entre les résidents, les membres de leur famille et les prestataires de soins.

- Le travail en triade, par exemple, stipule qu'une relation de soins est composée de trois partenaires égaux : le bénéficiaire des soins, la famille et le personnel soignant. Ensemble, ils travaillent à établir un parcours aussi personnalisé et qualitatif que possible. Il semble que les trois parties bénéficient des effets positifs d'une telle approche. Le Expertisecentrum Dementie Vlaanderen et la haute école Thomas More ont développé du matériel de formation sous le nom de « Oog voor mantelzorg » (Attention aux aidants).
- Le modèle SOFA (Samenwerken, Ondersteunen, Faciliteren en Afstemmen – en FR : Collaborer, Soutenir, Faciliter et Coordonner) met l'accent sur les différentes manières dont l'établissement de soins doit collaborer avec l'aidant dans leurs différents rôles. Il s'agit d'un modèle complet qui aborde différentes opportunités à différentes étapes de la collaboration.
- Récemment, le projet « Familiereflex » a été lancé, en collaboration entre le gouvernement flamand, Te Gek et le centre de soutien au bien-être, à la santé publique et à la famille. Cette campagne s'inspire des lignes directrices multidisciplinaires sur l'implica-

tion des proches dans les soins de santé mentale. Le projet Familiereflex offre aux trois parties concernées (bénéficiaire des soins, famille et prestataire de soins) un guide pour améliorer leur collaboration. Grâce à un quickscan, les organisations de soins peuvent rapidement évaluer leur façon de travailler avec les membres de la famille et identifier les domaines à améliorer.

Tous les projets d'amélioration sont à soutenir ! Du point de vue du bénéficiaire des soins et des aidants, une relation de confiance authentique s'avère indispensable. C'est une importante valeur ajoutée pour toutes les parties prenantes. L'effet positif d'un élément qui relève du domaine émotionnel est difficile à quantifier mais pas impossible. Il est vraisemblable que la mise en place de projets d'amélioration deviendra réalité lorsqu'un effet positif aura été démontré. Une initiative de soins résidentiels participatifs est-elle perçue de manière plus positive qu'une simple résidence ? Il faudra concrétiser cette hypothèse sur le terrain de la pratique. Un travail axé sur la famille a également des retombées positives auprès du personnel. Il serait intéressant de savoir si la satisfaction est plus élevée pour toutes les parties prenantes dans les établissements où ces méthodes sont appliquées.

Questions concernant l'offre de soins

- Comment les environnements de soins participatifs développés dans le secteur résidentiel sont-ils perçus par les résidents et leurs familles ?
- Comment les professionnels de la santé travaillant dans une organisation participative perçoivent-ils leur travail ? Leur bien-être est-il meilleur que celui des autres ? Quel est l'impact sur la rotation du personnel ?

Optimalisation des soins résidentiels

En 2022, en région flamande, 5,7% des personnes âgées de 65 ans et plus résident dans des maisons de repos. Actuellement, 82 000 places y sont prévues. En Wallonie, le chiffre est d'environ 8,5 % et 50 000 places. Il existe également un groupe spécifique de personnes atteintes de démence précoce.

Les besoins en soins des résidents dans les maisons de repos augmentent chaque année. Quatre résidents sur cinq ont des besoins importants en matière de soins. Une proportion considérable d'entre eux souffre de démence, en plus d'autres problèmes de santé éventuels. Il s'agit donc d'un groupe important de personnes. Cela rend d'autant plus pertinent de travailler sur la qualité des soins. Le cadre de référence publié en 2018 et les enseignements tirés des divers projets de coaching fournissent déjà de nombreuses informations à ce sujet (Dely et al., 2018; Dely et al., 2020), mais toutes les questions n'ont pas encore été résolues.

Une question souvent posée par le secteur des soins résidentiels pour personnes âgées concerne la pertinence (ou non-pertinence) de former des groupes hétérogènes ou homogènes. Est-il préférable d'organiser des groupes homogènes dans lesquels les résidents atteints de stades similaires de démence sont regroupés, ou est-il préférable de créer des groupes mixtes de les résidents à des stades différents, voire associés avec des personnes âgées présentant uniquement des problèmes somatiques ou psychiatriques ? Les deux formules sont soutenues par de nombreux partisans, mais étonnamment, il existe peu de recherches sur les effets qui permettent de les évaluer. Peut-être n'est-il pas nécessaire ou possible de désigner clairement la « meilleure option », mais les facteurs-clés, producteurs d'effets positifs, pourraient être identifiés pour chaque option. A ce stade cette option a été encore trop peu investiguée.

Il convient également de réfléchir à la situation « artificielle » créée par un environnement résidentiel : on y rassemble un grand nombre de personnes aux caractères différents, avec des parcours de vie, des sympathies et des animosités variables. Comment gérer la dynamique de groupe dans un tel environnement ? Comment créer un environnement qui se veut familial, dans le cadre d'une vie en petit groupe normalisé, sachant qu'une petite partie du cadre de vie est privée et une grande partie commune.

La pandémie de COVID-19 a également soulevé de nouvelles questions, telles que la façon de créer un environnement sécurisé sur le plan virologique sans compromettre la qualité de vie. Plusieurs rapports ont déjà été publiés pendant la pandémie, documentant la situation et formulant des conseils (D'Espallier, 2020; Steyaert, De Wachter, et al., 2020), et de nouveaux documents sont en cours de publication (De Stoop, 2022). Cela s'avère nécessaire car, d'une part, il y a encore beaucoup à apprendre sur l'équilibre mouvant entre la prévention des infections et la qualité de vie, et d'autre part, le virus et la situation virologique évoluent sans cesse. Cela a également un impact sur le soutien de la société, que ce soit en termes d'isolement des chambres ou d'obligation de vaccination pour le personnel soignant. Ces questions se posent tout autant dans les soins à domicile que dans les maisons de repos.

Questions concernant les soins résidentiels idéaux

- Quels sont les effets des groupes de vie homogènes par rapport aux groupes hétérogènes ? Quels sont les facteurs de réussite ?
- Quelle est la taille de groupe idéale ? Et quel est l'impact de la lumière, du bruit, de la couleur, de la reconnaissance et des espaces de vie ?
- Quelle dynamique de groupe introduire dans le noyau de vie de la maison de repos : comment créer une harmonie ? Quelles leçons en tirer ?
- Comment mettre en œuvre une politique de réduction des contentions et travailler sur la prévention des chutes de manière optimale ?
- Comment trouver l'équilibre entre la qualité de vie et un environnement de soins sûr sur le plan virologique : recherche sur le terrain sur les enseignements à tirer des années de pandémie, également au-delà des secteurs de soins (par exemple, maisons de repos, soins résidentiels pour jeunes, prisons).
- Il serait opportun de s'intéresser aux uniformes des professionnels. Dans un environnement signifiant, où les gens peuvent se sentir chez eux, quelle est la place des uniformes professionnels et des autres éléments liés à l'institution ? Quels en sont les effets et quelles sont les alternatives ? Des comparaisons pourraient également être faites avec d'autres secteurs tels que les soins pour jeunes.

Personnel spécialisé dans la démence

La période (post)-coronavirus n'a pas facilité la tâche des professionnels de la santé. En plus des mesures en constante évolution, ils ont vécu une véritable guerre sur leur lieu de travail. La demande de personnel soignant qualifié a subitement pris une autre dimension. La flexibilité a pris une signification plus large. En même temps, on observe le développement d'une mentalité de « shopping » chez les professionnels de la santé. Il y a une demande de personnel partout, ce qui facilite le changement d'emploi lorsque l'envie s'en fait sentir. Avec pour conséquence, une adaptation sans fin des patients et des établissements de soins, un besoin constant de formation complémentaire. La manière d'intégrer une équipe de soins pourrait donc être primordiale dans l'avenir. Il apparaît comme très important d'étudier l'impact d'un travail porteur de valeurs dans un environnement innovant sur le taux de rotation du personnel dans les soins.

À mesure que la démence progresse, la dépendance à l'égard d'autres professionnels de la santé augmente également. Les médecins généralistes, les aides familiales, les travailleurs sociaux, les ergothérapeutes, les kinésithérapeutes, les infirmières, les aides-soignantes, etc., la liste des professions concernées est longue. Pour fournir des soins de qualité aux personnes atteintes de démence, il est important que ces professionnels soient formés à la démence dans leur formation de base ou par une formation continue ainsi que par un bon encadrement. Ce qui est en partie assuré par la formation de « référent-démence ». Des recherches pratiques sur les effets de la présence permanente d'un référent démence pourraient encourager d'autres organisations à adopter cette approche.

Fournir des soins de qualité aux personnes souffrant de démence doit être un objectif sociétal commun. Cette option s'articule étroitement avec les connaissances sur la démence dont dispose le professionnel tout en étant capable d'adopter l'attitude adéquate et en disposant d'une boîte à outils bien fournie. Chaque individu étant unique, un manuel proposant une approche universelle serait d'un sacré apport. Toutefois, le parcours d'apprentissage de ces professionnels de la santé ne

reflète pas toujours de manière réaliste leur quotidien. Le nombre de personnes atteintes de démence dans les soins résidentiels, par exemple, ne se limite plus aux services spécialisés. Il semble donc important d'examiner le niveau de connaissances de base sur le sujet dans la formation des personnels de santé.

Il est tout aussi nécessaire d'approfondir et de maintenir les connaissances une fois sur le terrain. Un parcours de formation continue et de supervision bien structuré n'est pas un luxe superflu, même pour les prestataires de soins à domicile. Ces derniers travaillent principalement de manière individuelle et ont moins de contacts avec des collègues ou des coaches sur le terrain pour pouvoir échanger. Par *connaissances*, il ne faut pas entendre que les aspects médicaux de la maladie, mais aussi le relationnel. Avoir la sensibilité nécessaire pour travailler en prenant en compte l'histoire de vie avec chaleur et humanité. C'est primordial. Un travailleur spécialisé dans la démence travaille avec sa tête autant qu'avec son cœur. La question est donc de trouver un bon équilibre dans la formation et l'encadrement entre, d'une part, les interventions techniques et physiques nécessaires et, d'autre part, les soins centrés sur la personne.

Notre paysage des soins est diversifié. Selon les besoins individuels en matière de soins et la disponibilité locale, on peut faire appel aux soins à domicile, aux soins de nuit, aux centres de jour, aux appartements-services, aux séjours de rétablissement et de courte durée, aux établissements de soins résidentiels, etc. Le dernier né de la famille est le logement normalisé à petite échelle. Le Cadre de référence Démence (Dely et al., 2018; Dely et al., 2020) offre à toutes les formes de services de soins un guide pour travailler sur des soins de qualité pour la démence. Mais il n'est pas certain qu'avec cette gamme d'options toutes les possibilités soient effectivement explorées. Une étude des besoins des aidants familiaux et des personnes atteintes de démence pourrait être un bon point de départ pour développer le paysage des soins. Lors des entretiens ciblés avec ces aidants familiaux, il est ainsi apparu que les possibilités d'accueil de jour ne sont pas accessibles ou disponibles pour tous de la même manière.

Questions concernant le personnel spécialisé dans la démence

- Quelle est la relation entre le taux de rotation du personnel et le travail axé sur les valeurs et l'innovation ?
- Comment les établissements où un référent en démence exerce ses fonctions à temps plein se positionnent-ils par rapport aux autres établissements en matière de soins pour la démence ?
- Quel est le niveau de connaissances sur la démence à la fin des différentes formations dédiées : où se situent les lacunes ? Et quelles compétences et connaissances représentent le seuil minimal ?
- Comment organiser au mieux les stages pour susciter l'intérêt des bonnes personnes à travailler dans les soins pour la démence ?

• Il est (heureusement) de plus en plus courant de prêter attention à tous les aspects de la vie et pas seulement au volet médical. Dans quelle mesure les formations et le personnel actuel sont-ils en phase avec cette tendance ?

- Quelle pourrait être le « plus » de formations davantage axées sur l'approche relationnelle dans différents domaines de soins, tant en résidentiel qu'en soins ambulatoires ?
- Est-ce que l'offre de soins existante pour les personnes atteintes de démence correspond réellement à la demande effective ?
- Ces dernières années, il est devenu évident que de nombreux professionnels sont « surmenés », non seulement à cause de la pandémie de coronavirus, mais aussi en raison de la nature même du travail. Quel soutien psychologique serait utile/nécessaire à cet égard ?



Activités significatives et porteuses de sens

Lors des groupes de discussion avec des personnes atteintes de démence, le besoin d'activités adaptées a été exprimé. Cela peut inclure la possibilité de continuer à faire ce qu'on aime à la maison le plus longtemps possible, ainsi que l'offre d'activités organisées dans les centres de jour, les centres d'accueil et/ou les maisons de repos.

Au cours des dernières décennies, beaucoup d'efforts ont été déployés autour de la norme d'une occupation quotidienne de qualité. Le cliché du bingo obligatoire et la 'stille Kempen' ou 'La vie en rose' persiste encore parfois. C'est dû en partie au fait que certains résidents des maisons de repos apprécient encore ce type d'activités. Il y a des modernisations, comme en Flandres « Samen lezen » de Het Lezerscollectief, mais l'innovation est lente.

Il est primordial de se pencher sur le concept d' »activités significatives ». La recherche pratique de la Haute École Artevelde montre qu'une activité n'a de sens que si la personne qui l'accomplit le ressent ainsi (Cornelis et al., 2015; Cornelis et al., 2018). Les résidents interrogés dans le cadre de l'étude apprécient énormément les activités quotidiennes souvent banales. La vie en maison de repos doit chercher à égaler celle à domicile en encourageant également des actions non dirigées, où le résident peut prendre l'initiative. L'autonomie est un moteur de cette approche. Cependant, cela pose problème dans les stades avancés de la démence. Il est nécessaire de mettre en place une politique d'activités centrée sur la personne dans les établissements de soins où les personnes atteintes de démence sont rassemblées, et de le traduire en termes signifiants pour les personnes atteintes de démence avancée.

L'objectif d'une activité a également une valeur intrinsèque. Ainsi, la pratique du sport, par exemple, relève non seulement d'un contexte social, mais a aussi pour but de rester en forme. Les soins de qualité pour la démence, doivent avant tout encourager la préservation de ce qui subsiste ! À cet égard, les recherches d'Erik Scherder (Scherder, 2014; Scherder & Hofstra, 2020) doivent également être mentionnées. Ses études sur les effets du mouvement doivent être prises en compte. Il existe déjà de nombreuses recherches internatio-

nales sur les effets positifs de l'exercice physique sur la démence. Le Manifeste sportif du Groupe de travail flamand pour les personnes atteintes de démence exprime le désir de rester actif même dans les clubs de sport fréquentés avant le diagnostic. Une étude sur les initiatives intéressantes permettant de combiner activité physique et démence dans la routine quotidienne pourrait apporter de nombreux bénéfices.

Les besoins psychologiques fondamentaux restent valables même lorsque l'on développe une démence. Pouvoir s'épanouir, vivre de nouvelles expériences et essayer de nouvelles choses doivent rester possibles pour les personnes atteintes de démence. Dans cette optique, il faut saluer les nouvelles formes créatives d'expérience culturelle telles que les groupes de chorale, les visites guidées dans les musées pour ce public cible (par exemple, le musée des beaux-arts de Bruxelles en collaboration avec Alzheimer Belgique), les projets de manipulation d'objets de KoMee et du Huis van Alijn, entre autres. Le Collectif des Lecteurs obtient de bons résultats avec leurs séances de lecture collective pour les personnes âgées et prévoit de les développer davantage avec l'aide de Cera et du Expertisecentrum Dementie Vlaanderen. Rendre la culture accessible, expérimentable et partageable donne de très beaux résultats.

Quelles options retenir pour rendre cela accessible à un public encore plus large ? Peut-on enregistrer scientifiquement les effets de ces initiatives ? Vivre la création elle-même procure un sentiment de satisfaction.

Questions concernant le sens et la signification des activités

- Il faut mettre fortement l'accent sur le principe de normalisation : pouvoir continuer à participer à la vie quotidienne normale, s'y impliquer. Comment renforcer sa mise en œuvre, par exemple dans des occupations quotidiennes significatives ?
- Comment faire évoluer et adapter les activités dans le contexte domestique en fonction des capacités cognitives de la personne atteinte de démence ?
- Comment parvenir à une offre variée et personnalisée d'activités pour les personnes atteintes de démence (précoce) ?

- Quelles initiatives pour rester actif à domicile et quels sont leurs résultats ?
- Comment peut-on soutenir les aidants familiaux dans leur recherche d'une occupation quotidienne significative adaptée aux capacités cognitives de leur proche ?
- Quel est l'effet de l'expérience culturelle sur le bien-être de la personne démente ?
- Comment la psychoéducation expliquant le fonctionnement cognitif de la personne atteinte de démence peut-elle contribuer à une occupation quotidienne significative, tant à domicile que dans une maison de repos ?
- Comment l'introduction d'outils adaptés peut-elle maintenir l'autonomie dans la réalisation des activités quotidiennes aussi longtemps que possible ?



Projet de vie : une vision personnelle de la vie

Au cours de la dernière phase de la vie, les gens font le bilan de leur vie. Ils ressentent le besoin de rétrospection et de juger comment ils ont vécu. Il n'est pas surprenant que les personnes qui se trouvent dans cette phase se tournent vers une recherche de sens. La philosophie de vie aide à donner un sens, dans certaines conceptions à accorder et à recevoir le pardon, à être reconnaissants pour ce qui a été et ce qui viendra encore. Pour parvenir à la paix, comme cela est parfois formulé. Le réconfort que certaines personnes peuvent trouver dans la prière ne doit certainement pas être nié. Mais comment préserver cette étape dans le développement psychologique lorsque l'individu ne peut pas regarder en arrière ? Comment identifier les besoins dans ce domaine et les combler ? Il semble important de prendre en considération la vie spirituelle et à la philosophie de vie dans une prise en charge globale de la démence.

Les travaux de Thierry Collaud (2013) et Laura Dewitte (2020) sont très inspirants sur le thème d'une vie significative avec la démence. Le document « Soins spirituels à travers un objectif scientifique » de l'Association professionnelle des Accompagnants spirituels offre un bel aperçu des conclusions scientifiques sur les avantages d'une prise en charge globale, où la question existentielle trouve également sa place. Les personnes (tant les personnes demandant des soins que les proches) considèrent les soins de santé de manière plus positive lorsqu'ils accordent également une attention et une reconnaissance à ces motivations. Il s'agit alors de comprendre la question au sens large du terme, pas seulement de la croyance ou de la foi. Le document indique que « pour parler de soins spirituels de qualité, les soins spirituels doivent autant que possible correspondre à la phase de vie dans laquelle se trouve une personne, mais aussi à la pathologie à laquelle elle est confrontée ».

Questions concernant la philosophie de vie

- Quelle(s) méthodologie(s) développer pour identifier les besoins spirituels d'une personne et comment les aborder ?
- Comment intégrer les soins spirituels dans les organisations sans identité religieuse affirmée ?
- Quel rôle la méditation et/ou la pleine conscience peuvent-elles jouer dans l'amélioration de la qualité de vie d'une personne atteinte de démence ?

Les soins aux personnes atteintes de démence dans une société superdiversifiée

Lorsqu'on étudie la scolarité en Flandre, on est frappé par la superdiversité de la société. Mais elle concerne également les générations plus âgées. Les soins aux personnes âgées, que ce soit à domicile, à l'hôpital ou en maison de repos, sont de plus en plus confrontés à cette diversité croissante. L'époque où la diversité dans la société se limitait à quelques groupes tels que les personnes d'origine turque ou marocaine est révolue, il s'agit d'un degré beaucoup plus élevé de diversité, de superdiversité (Geldof, 2019; Geldof et al., 2023).

De nombreuses données chiffrées sur la diversité ethnique et la démence ont été publiées fin 2021 (Monsees et al., 2021), tant au niveau de l'Europe que des différents États membres.

Non seulement le nombre de personnes âgées ayant une origine migratoire augmente, mais selon des recherches néerlandaises, la prévalence de la démence est également plus élevée chez elles (Parlevliet et al., 2018; Parlevliet et al., 2016). Il n'y a aucune raison pour que cela soit différent en Flandre/Belgique. Les résultats récents du projet Diverse Elderly Care mettent en évidence les défis auxquels nous sommes confrontés, ainsi que des pratiques inspirantes de l'étranger (Berdai Chaouni, 2021; Berdai Chaouni & Claeys, 2021).

Il ne s'agit cependant pas seulement de l'origine migratoire des personnes atteintes de démence, mais aussi de celle des aidants familiaux et du personnel soignant. Cela rend les soins aux personnes atteintes de démence sur le lieu de travail complexe, nécessitant une coordination constante et la prise en compte, par exemple, des préférences alimentaires, des convictions religieuses, de l'accompagnement familial et des visions des soins en fin de vie. Celles-ci peuvent être influencées en partie par l'origine migratoire, mais peuvent aussi être inspirées et modulées de différentes manières.

Enfin, la diversité concerne non seulement la diversité ethnique, mais aussi les convictions religieuses, l'orientation sexuelle et le mode de vie.

Questions concernant la superdiversité de la société

- Comment préparer les services existants de soins aux personnes atteintes de démence à la superdiversité qui touchera de plus en plus ce secteur dans la prochaine décennie, en commençant par la détection précoce, le diagnostic et les soins en fin de vie, y compris la prévention à l'âge moyen ?
- Comment tenir compte de la grande diversité de langues, de cultures et de convictions religieuses dans ce processus ?
- Les soins centrés sur la personne prennent déjà en compte l'individualité des personnes atteintes de démence, mais en quoi la superdiversité exige-t-elle d'autres ressources ?
- Comment organiser de bons soins aux personnes atteintes de démence en tenant compte de l'importance de la langue maternelle, d'autant plus dans un contexte où le personnel soignant ne maîtrise pas ces langues ?
- Comment organiser les soins aux personnes atteintes de démence pour une diversité autre que la diversité ethnique ? Quid par exemple de la religion, des préférences sexuelles, de l'identité de genre et du mode de vie.

Planification anticipée des soins et fin de vie

Pour clôturer cet état de la question, il est important de se pencher sur la fin de vie et les soins palliatifs. Des recherches montrent que les personnes atteintes de démence meurent avec cette maladie, mais pas nécessairement de celle-ci (Vandormael et al., 2018a, 2018b). On sait que la démence entraîne un processus de perte progressive de la capacité de discernement, c'est pourquoi il est crucial d'entamer à temps la planification précoce des soins de fin de vie.

En Flandre, des recherches sont menées depuis de nombreuses années sur les soins palliatifs et la fin de vie, en ce compris la démence, principalement par le groupe de recherche sur les soins de fin de vie. Il reste cependant encore de nombreux sujets qui nécessitent des résultats de recherche supplémentaires dans le domaine des soins liés à la démence.

En 1975, Ivan Illich écrivait : « The medicalization of society has brought the epoch of natural death to an end. Western man has lost the right to preside at his act of dying » (Illich, 1975, p. 149). Heureusement, des changements ont depuis eu lieu, notamment grâce à la loi sur les droits des patients, la loi sur les soins palliatifs et la loi sur l'euthanasie, toutes promulguées en 2002. Cela a posé les bases pour permettre aux résidents de Belgique de reprendre le contrôle de leur fin de vie. Bien sûr, les maladies et les affections ont encore le dessus, mais des choix personnels peuvent être faits. C'est pourquoi la planification préalable des soins est si importante.

Malheureusement, les discussions sur la planification préalable des soins sont souvent engagées trop tard, attendant l'entrée en maison de repos. À ce stade, de nombreuses opportunités ont déjà été manquées, par exemple lors du diagnostic ou lors des consultations chez le médecin généraliste. Comment changer cela ? C'est en partie dû au malaise à aborder le sujet de la fin de vie. Les Flamands ont tendance à éviter ce thème. Un changement culturel est nécessaire, notamment par le biais de campagnes telles que « Doodgewoon » (octobre 2021).

Le thème de la démence et de la fin de vie est également lié au thème de l'euthanasie. La loi prévoit que l'eutha-

nasie reste possible après le diagnostic, mais seulement s'il y a encore capacité de discernement. Une déclaration écrite positive préalablement rédigée n'est pas une base suffisante pour une demande d'euthanasie. Des appels sont régulièrement lancés dans les médias et les politiques pour rendre cela légalement possible. Les partisans et les opposants avancent leurs meilleurs arguments. Les expériences néerlandaises, où la loi prévoit cette possibilité, montrent qu'il s'agit d'une situation particulièrement complexe (Hertogh, 2021; Schuurmans et al., 2022).

Malheureusement, nous ne parviendrons pas à résoudre cette discussion par le biais de la recherche, d'autant plus que des chercheurs flamands importants sont devenus des défenseurs engagés en faveur ou contre un changement de loi.

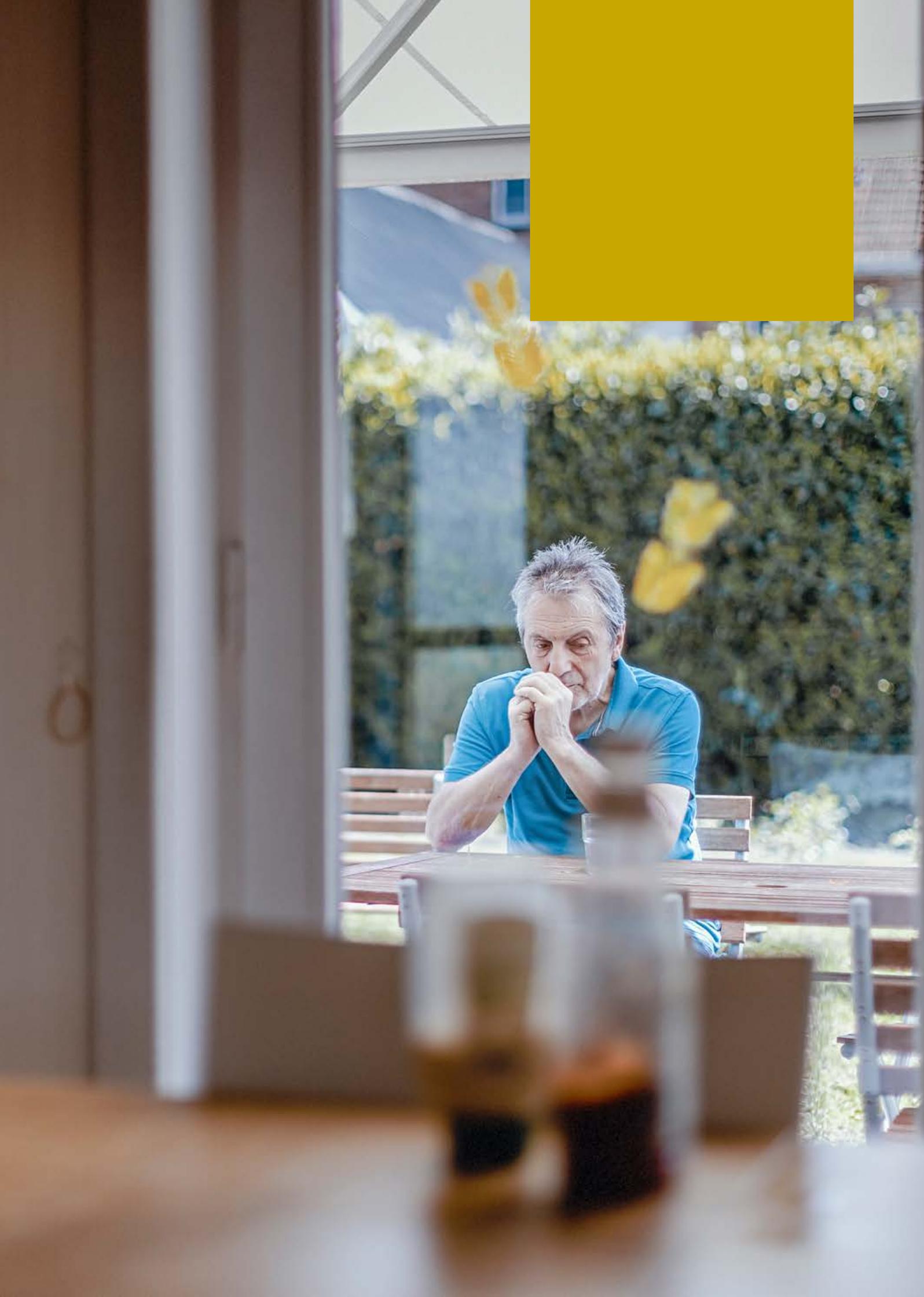
Le plus important est de donner une forme à la capacité de discernement dans le cadre de la loi existante. Une thèse récente aborde l'ambiguïté et la polyvalence de ce concept dans le contexte de l'euthanasie en cas de problèmes psychiatriques (Schweitzer, 2022). Il est stupéfiant de constater qu'il existe des différences entre les méthodes utilisées par les médecins pour évaluer la capacité de discernement » (p. 338). Il n'existe pas non plus de lignes directrices claires sur la façon de « mesurer » la frontière entre la capacité de discernement et l'inaptitude à décider en cas de démence. Cela met les médecins dans une situation délicate, car ils doivent évaluer sur cette base si une demande d'euthanasie peut être satisfaite.

On ne voit pas davantage comment documenter une évaluation de la capacité de discernement au cas où des discussions surgiraient ultérieurement concernant l'euthanasie (par exemple des testaments modifiés). Les cas d'euthanasie par le biais de « koffie-euthanasie » aux Pays-Bas ou l'affaire de l'euthanasie de Tine Nys dans notre propre pays ont également placé de nombreux médecins dans une situation d'incertitude et d'insécurité. La thèse de Schweitzer mérite un suivi et une adaptation au contexte de la démence afin d'obtenir des éclaircissements.

Questions concernant la planification anticipée des soins et la fin de vie

- Comment organiser de manière plus solide la planification préalable des soins de fin de vie afin que chacun ait pleinement l'occasion d'engager ces conversations (si souhaité) ?
- Comment encourager les professionnels de la santé (en particulier dans les situations à domicile) à aborder ce sujet avec les aidants naturels et les personnes démentes ?
- Comment s'assurer que les préférences exprimées lors des entretiens de planification préalable des soins de fin de vie sont également connues des aidants naturels et des prestataires de soins, même en cas de transfert par exemple d'une maison de repos vers un hôpital ?
- Comment clarifier la situation floue entourant la capacité de discernement en cas de démence ?







Conclusion

La société est confrontée à de grands défis en ce qui concerne la démence. La recherche de médicaments en est un, tout comme le diagnostic précoce, le développement de soins de qualité pour la démence et la prévention primaire. La recherche scientifique est un fondement important pour progresser dans chacun de ces domaines. Cela nécessite des alliances vitales entre la science et la pratique.

À l'aube du nouveau millénaire, Eindhoven a investi considérablement dans de nouvelles technologies, notamment l'internet qui venait de faire son apparition. Dans les milieux politiques, la devise était alors : de la connaissance à la compétence et aux bénéfices. Tout pouvait apporter de l'eau moulin. Dans notre secteur, il est moins question d'argent, il existe un réel souhait de développer une meilleure prise en charge de la démence. Mais l'essentiel reste identique : nous recherchons des connaissances qui améliorent la pratique.

Alzheimer Nederland a récemment publié un aperçu de huit découvertes importantes de la recherche sur la démence. Dans le présent état des lieux, nous nous sommes surtout tournés vers les questions encore ouvertes. Mais nous pourrions également faire cet exercice pour chacun des thèmes abordés ici : quelles ont été les huit (ou cinq, ou dix...) « découvertes » importantes de ces dix dernières années qui ont changé et amélioré la pratique.



Notre TOP 10 par ordre d'importance

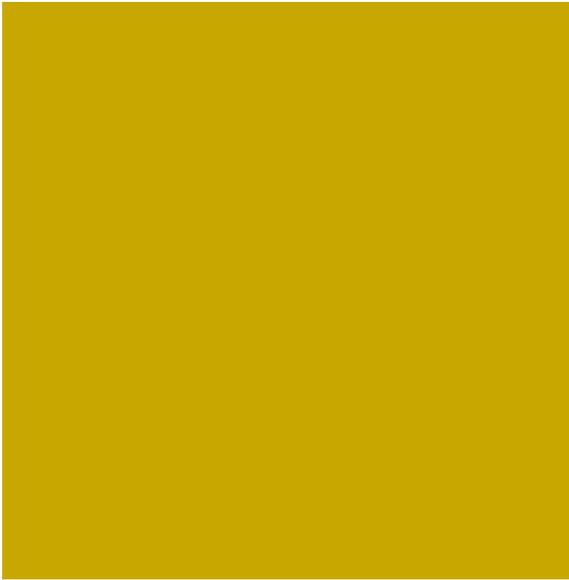
- 1** Comment s'assurer qu'il y aura toujours de la place pour des soins personnalisés et qu'ils ne soient pas évacués par manque de personnel ?
- 2** Comment les professionnels de la santé travaillant dans une organisation participative perçoivent-ils leur travail ? Leur bien-être est-il meilleur que celui des autres ? Quel est l'impact sur la rotation du personnel ?
- 3** Comment faire en sorte que les soins disponibles augmentent de manière proportionnée avec la demande de soins prévue à long terme, sur plusieurs décennies, en tenant compte de la croissance très limitée de la population active ?
- 4** Il est (heureusement) de plus en plus courant de prêter attention à tous les aspects de la vie et pas seulement au volet médical. Dans quelle mesure les formations et le personnel actuel sont-ils en phase avec cette tendance ?
- 5** Comment optimiser les chances de réduire le nombre futur de personnes atteintes de démence grâce à la prévention primaire ?
- 6** Comment réduire l'hésitation que beaucoup ont à utiliser des aides visibles, alors qu'elles améliorent la qualité de vie ?
- 7** Quelles sont les conséquences économiques réelles des chiffres de prévalence connus, combien coûte les soins de la démence (tant sur le plan professionnel que sur le plan des aidants), aussi bien en termes de coûts financiers tangibles liés à la prise en charge professionnelle de la démence (tels que les dépenses pour les soins de santé, les médicaments et les services spécialisés) qu'en terme de coûts moins visibles associés aux soins informels fournis par les aidants proches.
- 8** Quelles sont les possibilités des « soins connectés » pour exploiter l'expertise des soins résidentiels à domicile ?
- 9** Comment concevoir une offre d'information qui mette à disposition les bonnes informations au bon moment, sans être écrasante ?
- 10** Comment apprendre aux aidants naturels à gérer l'incontinence à domicile ?



Références

- <https://www.sociaal.net/>
 - <https://gerontijdschrift.nl/>
 - <https://pro.guidesocial.be/>
 - <https://www.awolimborg.nl/>
 - <https://www.alzheimer-nederland.nl/dementiemonitor>
 - <https://lezerscollectief.be/>
 - <https://endoflifecare.be/>
 - <https://uzgent.be/patient/zoek-een-arts-of-dienst/geriatrie/academische-werkplaats-ouderenzorg-tandem>
 - <https://www.alzheimer-nederland.nl/stop-dementie/10-belangrijkste-ontdekkingen-uit-dementieonderzoek>
- Berdai Chaouni, S. (2021). *Grasping Fading Memories of a Motherland: Capturing Dynamic Care Realities of Older Labor Migrants with Dementia (PhD)*. Brussel: VUB.
- Berdai Chaouni, S., & Claeys, A. (2021). *Dementie bij ouderen met een migratieachtergrond*: Garant
- Berger, L. (2022). *Zorg* De correspondent.
- Cataldi, R., et al. (2023). A WHO blueprint for action to reshape dementia research. *Nature Aging*, 3(5), 469-471. doi: 10.1038/s43587-023-00381-6
- Cole, L., & Drennan, V. M. (2019). Living with incontinence: the experience of people with dementia. *Dementia*, 18(5), 1826-1839.
- Cole, L., et al. (2022). Experiences of intimate continence care and the impact on the family dyad relationship for people living at home with dementia and their co-resident family members. *Dementia*, 21(5), 1556-1573.
- Cole, L., Samsi, K., & Manthorpe, J. (2018). Is there an "optimal time" to move to a care home for a person with dementia? A systematic review of the literature. *International Psychogeriatrics*, 30(11), 1649-1670.
- Collaud, T. (2013). *Démence et résilience: mobiliser la dimension spirituelle*: Lumen Vitae.
- Cornelis, E., et al. (2015). *Active Ageing in woonzorgcentra: hoe ervaren bewoners het uitvoeren van hun dagelijkse activiteiten?*
- Cornelis, E., et al. (2018). *Betekenisvolle activiteiten methode. Een multidisciplinaire en praktijkgerichte aanpak voor bewoners van woonzorgcentra*. Brussel: Politeia.
- D'Espallier, A. (2020). *Stemmen uit de stilte, getuigenissenboek residentiële ouderenzorg*. Brussel: Vlaamse Ombudsdienst.
- De Rynck, P., Dispa, M.-F., & Tegenbos, G. (2022). *Kiezen moet kunnen, ook voor ouderen*. Brussel: Koning Boudewijnstichting.
- De Stoop, C. (2022). *Hemelrijk*: De bezige bij.
- de Vries, M., & de Weijer, T. (Eds.). (2020). *Handboek leefstijlgeriatrie, de basis voor iedere praktijk*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- De Witte, N., et al. (2013). Zo lang mogelijk thuis in een leeftijdsvriendelijke buurt. In M. Moerenhout, L. Demeester & S. Roos (Eds.), *Levens lopen anders: Over actief ouder worden* (pp. 77-116). Antwerpen Garant.
- Deleeck, H. (2003). Dood en verdeling, over sociale ongelijkheden in ziekte, zorg en dood. *Streven*, 70(1), 20-32.
- Dely, H., Verschraegen, J., & Steyaert, J. (2018). *Ik, jij, samen MENS. Een referentiekader voor kwaliteit van leven, wonen en zorg voor personen met dementie*. Antwerpen: EPO.
- Dely, H., Verschraegen, J., & Steyaert, J. (Eds.). (2020). *Een reis naar betere dementiezorg. Ik, jij, samen MENS in de praktijk* Antwerpen: EPO.
- Dewitte, L. (2020). *Losing memory, losing meaning? Towards a deeper understanding of meaning in life in older adults with Alzheimer's disease (PhD)*. Leuven: KU Leuven.
- Doors, O., & Swarbrick, C. (2019). Editorial: Rebalancing the research agenda. *Dementia*, 19(1), 3-5. doi: 10.1177/1471301219893134
- GBD 2019 Dementia Forecasting Collaborators. (2022). Estimation of the global prevalence of dementia in 2019 and forecasted prevalence in 2050: an analysis for the Global Burden of Disease Study 2019. *The Lancet Public Health*. doi: 10.1016/S2468-2667(21)00249-8
- Geldof, D. (2019). *Superdiversiteit. Hoe migratie onze samenleving verandert* (3 ed.). Leuven: ACCO
- Geldof, D., et al. (2023). *Superdivers Vlaanderen, geografie van een nieuwe realiteit*. Brussel: ASP.
- Hendriks, S., et al. (2021). Global prevalence of young-onset dementia: a systematic review and meta-analysis. *JAMA neurology, advance access*. doi: 10.1001/jamaneurol.2021.2161
- Hermans, K., et al. (2020). Update van het aantal huidige en toekomstige personen met dementie in België. *Tijdschrift voor Geneeskunde*, 76(17), 806-814.
- Hertogh, C. (2021). Euthanasie en dementie: de dilemma's van schriftelijke euthanasieverzoeken. In T. Devos (Ed.), *Euthanasie, een ander verhaal : ervaringen en reflecties van zorgverleners* (pp. 105-124). Kalmthout: Pelckmans.
- Illich, I. (1975). *Medical nemesis, the expropriation of health*. London: Marion Boyars.
- Kruse, F., et al. (2021). *Houdbare ouderenzorg – Lessen en ervaringen uit andere landen*. Den Haag: WRR.
- Livingston, G., et al. (2020). Dementia prevention, intervention, and care: 2020 report of the Lancet Commission. *The Lancet*. doi: [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(20\)30367-6](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(20)30367-6)
- Livingston, G., et al. (2017). Dementia prevention, intervention, and care. *The Lancet, online*. doi: [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(17\)31363-6](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(17)31363-6)
- Molema, H., et al. (2019). *Wetenschappelijk bewijs leefstijlgeriatrie*: Nederlands innovatiecentrum leefstijlgeriatrie.
- Monsees, J., et al. (2021). *EU-Atlas: dementia & migration - Estimated number, care situation, and policies regarding people with a migration background with dementia in the EU, EFTA, and UK*. Rostock/

- Greifswald: Deutsches Zentrum für Neurodegenerative Erkrankungen (DZNE).
- Murphy, C., et al. (2021). Problems faced by people living at home with dementia and incontinence: causes, consequences and potential solutions. *Age and Ageing*, 50(3), 944-954.
- Parlevliet, J., et al. (2018). Cognitieve achteruitgang bij oudere migranten. *Huisarts en wetenschap*, 61(1), 20-25. doi: DOI:10.1007/s12445-017-1030-7
- Parlevliet, J., et al. (2016). Prevalence of mild cognitive impairment and dementia in older non-western immigrants in the Netherlands: a cross-sectional study. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 31(9), 1040-1049.
- Samsi, K., Cole, L., & Manthorpe, J. (2022). 'The time has come': reflections on the 'tipping point' in deciding on a care home move. *Aging & Mental Health*, 26(9), 1855-1861. doi: 10.1080/13607863.2021.1947963
- Scherder, E. (2014). *Laat je hersenen niet zitten: hoe lichaamsbeweging de hersenen jong houdt*. Atheneum.
- Scherder, E., & Hofstra, L. (2020). *Hart voor je brein. Over beweging en voeding voor hart en hersenen*: Athenaeum.
- Schiepers, O., et al. (2018). Lifestyle for Brain Health (LIBRA): a new model for dementia prevention. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 33(1), 167-175.
- Schuurmans, J., et al. (2022). Euthanasie bij vergevorderde dementie, meningen van huisartsen in Nederland. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, 166(D6647).
- Schweitzer, F. (2022). *Euthanasie in de psychiatrie*. Brussel: Houtekiet.
- Spruytte, N., Van Vracem, M., & Van Audenhove, C. (2018). *Nachtrust bij dementie : stappenplan voor een niet-medicamenteuze aanpak*. Brussel Politeia.
- Steens, R., Hermans, K., & Van Regenmortel, T. (2015). Onderzoek versterkt praktijk, academische werkplaats getuigt. *Sociaal.Net*, <https://sociaal.net/achtergrond/onderzoek-versterkt-praktijk/>.
- Steyaert, J. (2017). Ik wil wetenschap en praktijk verbinden. Academische werkplaatsen in Nederland (interview met Henk Garretsen). *Sociaal.Net*, <http://sociaal.net/interview/ik-wil-wetenschap-en-praktijk-verbinden/>.
- Steyaert, J. (2020). Toekomstige prevalentie van dementie, welk scenario wordt het? . *Tijdschrift voor Geneeskunde*, 76(17), 803-805.
- Steyaert, J. (2023). Dreigende crash voor ouderenzorg? 'De demografische tijdbom tikt'. *Sociaal.Net*, <https://sociaal.net/achtergrond/ouderenzorg-dreigende-crash-demografische-tijdbom-tikt/>.
- Steyaert, J., De Wachter, L., & Dely, H. (2020). *Dementiezorg in tijden van corona*. Antwerpen: Expertisecentrum Dementie Vlaanderen
- Steyaert, J., et al. (2020). Hoe vangen we het toekomstig tekort aan mantelzorgers op? *Sociaal.Net*.
- Van Asbroeck, S., et al. (2021). Increasing knowledge on dementia risk reduction in the general population: results of a public awareness campaign. *Preventive medicine*, 147.
- van der Schaar, J. (2020). *Eeuwige lente, leven met een erfelijk alzheimergen*. Amsterdam: Prometheus.
- Van Vracem, M., et al. (2016). Nachtelijke onrust bij personen met dementie in woonzorgcentra: een verkennende veldstudie. *Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie*, 47(2), 78-85.
- Vandormael, S., et al. (2018a). Betrouwbaarheid van sterftecijfers: een kritische kijk. *Tijdschrift voor Geneeskunde*, 74(5), 311-315.
- Vandormael, S., et al. (2018b). Insights on dying, dementia and death certificates. *Archives of Public Health*, 76(16).
- Vos, S. J. B., et al. (2017). Modifiable Risk Factors for Prevention of Dementia in Midlife, Late Life and the Oldest-Old: Validation of the LIBRA Index *Journal of Alzheimer's Disease*, 58(2), 537-547.
- Wetenschappelijke Raad voor het Regeringsbeleid. (2021). *Kiezen voor Houdbare Zorg. Mensen, middelen en maatschappelijk draagvlak*. Den Haag: WRR.
- WHO. (2022). *A blueprint for dementia research*. Geneva: WHO.
- You, S. Y. (2023). Navigating the process of deciding to send a beloved elderly family member with dementia to a nursing home. *NPG Neurologie - Psychiatrie - Gériatrie*. doi: <https://doi.org/10.1016/j.npg.2023.05.003>



 **brOes**
expertisecentrum
dementia

 **Foton**
expertisecentrum
dementia

 **Orion** ism PGN
expertisecentrum
dementia

 **Tandem** vzw
expertisecentrum
dementia

 **Contact**
expertisecentrum
dementia

 **Meander**
expertisecentrum
dementia

 **Paradox**
expertisecentrum
dementia



 expertisecentrum
dementia
Vlaanderen

 **Memo**
expertisecentrum
dementia

 **Sophia**
expertisecentrum
dementia