

PRÈS DE 600.000 EUROS ALLOUÉS POUR LA RECHERCHE PSYCHOSOCIALE

Il y a un an, nous vous annoncions le lancement de notre premier appel à projets en recherche psychosociale sur la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées. Ce type de recherche, qui occupe une place cruciale face aux défis complexes posés par ces maladies encore incurables, est essentiel pour améliorer concrètement le quotidien des personnes qui en sont affectées.



L'ensemble des lauréates lors de la cérémonie de remise de subventions à Gand.

Contexte et enjeux de l'appel à projets

En Belgique, plus de 220.000 personnes vivent actuellement avec une maladie de type Alzheimer, un chiffre qui devrait croître de 20 % d'ici 2033. Face à cette réalité, nos systèmes de soins, déjà soumis à une forte pression, nécessitent des solutions innovantes, concrètes et fiables pour garantir une assistance adaptée et digne sur le long terme.

La recherche psychosociale est indispensable pour mieux comprendre les impacts psychologiques et sociaux de la maladie d'Alzheimer et pour développer des stratégies

qui améliorent la qualité de vie des patients ainsi que celle de leurs aidants.

Un conseil d'experts dédié à la recherche non-pharmacologique

Pour cet appel à projets en recherche psychosociale sur les maladies de type Alzheimer, nous avons constitué un conseil consultatif scientifique spécialisé. Ce conseil est composé d'experts qui, dans différents lieux de vie (à domicile, à l'hôpital, en maison de repos, etc.), sont en contact direct avec toutes les personnes concernées par la maladie — patients, aidants et soignants. Leur objectif est d'encourager des recherches apportant des réponses concrètes aux problématiques les plus urgentes.

Des projets innovants pour transformer la prise en charge de la maladie

Après l'analyse rigoureuse de 33 projets soumis dans le cadre de cet appel à projets, huit ont été sélectionnés par nos experts pour un financement total de près de 600.000 euros. Ces projets, détaillés dans cette newsletter, couvrent divers aspects de la prise en charge de la maladie, de l'amélioration du soutien aux aidants à l'évaluation de nouveaux outils pour le bien-être des soignants et des patients.

Choisis pour leur potentiel à générer des solutions concrètes, immédiates et applicables, ces projets représentent une étape cruciale dans la lutte contre ces maladies complexes. Ils visent à offrir des avancées tangibles pour les années à venir.

Un avenir prometteur grâce à votre soutien

Merci pour votre soutien. Grâce à vous, nous progressons vers des solutions porteuses d'espoir et d'amélioration concrète du quotidien pour toutes les personnes confrontées à la maladie.

NOTRE CONSEIL SCIENTIFIQUE DÉDIÉ À LA RECHERCHE PSYCHOSOCIALE SE COMPOSE DE :



Pr. Jan Steyaert,
Expertisecentrum
Dementie
Vlaanderen



Dr. Christian Swine,
Médecin gériatre,
professeur émérite à
l'Université Catholique
de Louvain



Philippe Meeus,
Président sortant
de Alzheimer
Belgique et
ergothérapeute



Tomas Lambrecht,
Facilitateur soins
et santé



Dr. Eric Salmon,
Neurologue et
Professeur
Honoraire de
l'ULiège



Werner Cautreels,
Président de
Baluchon Alzheimer



Kristine Kloeck ,
Proche aidante



Hilde Vanderlinden,
Psychologue
et référente
démence



Grâce à votre soutien, nous finançons cette année 8 projets de recherche psychosociale pour un total de près de

600.000 €

Sélectionnés pour leur impact potentiel, ces projets visent à améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de leurs proches, en répondant aux besoins des patients et de leurs aidants.



LES BUDGETS DES PROJETS DE RECHERCHE PSYCHOSOCIALE SONT GÉNÉRALEMENT PLUS MODESTES CAR ILS DÉPENDENT DE MÉTHODES QUALITATIVES MOINS COÛTEUSES. CHAQUE MONTANT DE FINANCEMENT EST AJUSTÉ AUX BESOINS RÉELS DES PROJETS, TELS QU'ÉTABLIS PAR LES CHERCHEURS ET NOS EXPERTS, POUR EN MAXIMISER L'EFFICACITÉ.

Comment apprendre aux aidants naturels à gérer l'incontinence à domicile ? *

Drs. Anja Huion

HOGENT

Centre de recherche 360° soin et bien-être

→ 48.403 €



→ Fournir des soins intimes à un proche malade peut profondément affecter la relation entre l'aidant et l'aidé, en particulier en raison de l'inversion des rôles (comme des enfants prenant soin de leurs parents) et des réactions émotionnelles intenses que cela peut susciter.

L'incontinence chez les personnes atteintes d'une maladie de type Alzheimer est l'une des principales causes d'isolement social progressif et de placement en institution, ce qui entraîne souvent une détérioration rapide des capacités de la personne malade.

Pour répondre à ces enjeux, le projet de recherche mené par Anja Huion à Gand vise à développer des outils pratiques à intégrer dans le parcours de soins afin d'**améliorer la prise en charge des personnes souffrant d'incontinence à domicile et à soutenir les aidants** familiaux.

Ces outils pourront également être utilisés comme supports pédagogiques, lors de cafés-rencontres et comme matériel de sensibilisation pour les aidants.

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

Julie Vanderlinden et Liza Musch

Haute École Odisee à Bruxelles

→ 100.000 €



→ Les maladies de type Alzheimer ont un impact majeur sur la vie quotidienne, entraînant fréquemment des problèmes tels que l'anxiété, le stress et les troubles du sommeil. Lorsque la maladie se manifeste de manière précoce, les modèles de soins actuels ne répondent souvent pas de manière adéquate à ces besoins spécifiques, et de nombreux soignants se sentent insuffisamment préparés pour y faire face.

Les chercheuses Julie Vanderlinden et Liza Musch de la Haute École Odisee cherchent à transformer l'expertise acquise lors de recherches antérieures (JONG-D et YOUNG-D) en applications concrètes.

Leur projet vise à développer un cadre de «soins connectés» (connected care framework) qui renforcera la collaboration entre les soins (semi)résidentiels et les soins à domicile, tout en améliorant les compétences des soignants. L'objectif est de mieux gérer l'anxiété, le stress, les troubles du sommeil et de **favoriser le bien-être des personnes touchées par la maladie à un âge précoce.**



Avec le soutien du Fonds pour la recherche sur la démence et des Fonds Aline, Camille Claes, Lucette Descamps, Pierre Measure, Joseph & Marie-Jeanne Philippart-Hoffelt, Ruts Ruys, M. Wayenborghs et Steldust, gérés par la Fondation Roi Baudouin.

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

Gioacchina Leonardi,
Reichling Christine et Guillaume Christian

→ 100.000 €



Haute Ecole de la Province de Liège

→ En l'absence de traitements efficaces contre les maladies de type Alzheimer, les aidants proches demeurent la seule intervention non-pharmacologique prouvée pour retarder significativement l'institutionnalisation des patients. Cependant, s'occuper d'une personne atteinte d'Alzheimer est très exigeant et peut épuiser physiquement et émotionnellement les aidants.

Pour aider les aidants, le projet dirigé par Gioacchina Leonardi à Liège se concentre sur la mise en place d'un parcours de soin sur mesure dans les hôpitaux de jour spécialisés en gériatrie. Ce programme est spécialement conçu pour **répondre aux besoins des aidants, en leur donnant les outils et le soutien nécessaires pour prendre soin de leur proche tout en préservant leur propre bien-être.**

Dans le cadre de cette recherche, le programme sera testé dans certains hôpitaux pour s'assurer qu'il est efficace. L'objectif est de créer un outil viable et fiable que d'autres hôpitaux et centres de soins pourront utiliser pour aider les aidants dès les premiers stades de la maladie. Ce guide comprendra des stratégies pour soutenir les aidants dans leur rôle tout en favorisant l'utilisation des aides disponibles.

Une fois le programme établi et prouvé efficace, il sera partagé avec d'autres établissements de soins et intégré dans la formation des infirmières et des soignants pour qu'ils puissent mieux soutenir les aidants familiaux.

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 ?

Melanie Van Bogaert
et Katrin Gillis

→ 99.400 €



Haute École Odisee
à Bruxelles

→ Le projet de Melanie Van Bogaert et de Katrien Gillis vise à développer un outil innovant destiné à aider les soignants en maisons de repos à repenser l'utilisation du temps et des ressources pour privilégier le bien-être émotionnel et psychosocial des résidents atteints d'une maladie de type Alzheimer.

Bien que le manque de temps et de personnel exerce une pression sur les soins, certaines équipes parviennent déjà à accorder une plus grande importance aux besoins émotionnels des résidents. Cette recherche vise à encourager la réflexion sur l'organisation des soins et en proposant des moments d'attention personnalisée (massages des mains, activités de réminiscence, musique) qui renforcent les liens et améliorent le bien-être des résidents.

En identifiant les meilleures pratiques et en surmontant les obstacles rencontrés par les soignants, **l'objectif est d'inspirer toutes les équipes de soins à adopter des interventions non-pharmacologiques pour améliorer la qualité de vie des malades.**

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 ?

Elise Cornelis
et Jolien Allart

→ 94.446 €



Haute École Artevelde

→ Les soins centrés sur la personne sont la norme d'excellence pour accompagner les personnes atteintes de maladies de type Alzheimer. Cette approche place les besoins des patients au cœur de la prise en charge, grâce à des interactions profondes et personnelles. Cependant, dans les centres de soins résidentiels, les soignants sont souvent confrontés à une charge de travail élevée, à un manque de temps et à un besoin accru de connaissances sur la démence.

Le projet d'Elise Cornelis cherche à trouver **des solutions concrètes pour que les soins personnalisés ne soient pas mis de côté à cause de la surcharge de travail** en utilisant deux approches :

- *Human Centered Design (HCD)* : se concentrer sur les besoins spécifiques des patients et des soignants pour trouver ensemble des solutions adaptées.
- *Directives du Medical Research Council (MRC) britannique* : développer et évaluer des interventions de soins en évaluant leur impact et leur efficacité.

En finançant ce projet, nous investissons dans des stratégies pour améliorer la qualité de vie des patients et soutenir les soignants, même dans un contexte de ressources limitées.

Comment concevoir une offre d'information qui mette à disposition les bonnes informations au bon moment, sans être écrasante ?

Leen Haesaert

→ 48.950 €



Haute École Thomas More

→ Les aidants jouent un rôle essentiel dans le soutien aux personnes atteintes d'une maladie de type Alzheimer. Ils sont indispensables non seulement pour le bien-être des patients, mais aussi pour soulager les systèmes de soins traditionnels. Cependant, cette tâche est souvent éprouvante et devient de plus en plus difficile à mesure que la maladie progresse, entraînant des répercussions psychologiques, physiques et économiques importantes pour les aidants. Il est donc crucial qu'ils soient bien préparés et soutenus, et la psychoéducation est une méthode efficace pour y parvenir.

Bien que divers outils de communication soient disponibles en Belgique, on ne sait pas toujours s'ils répondent vraiment aux besoins spécifiques des aidants. L'information est souvent éparse et peut ne pas être adaptée à tous les groupes, comme les aidants issus de l'immigration ou ceux qui s'occupent de patients à différents stades de la maladie.

La recherche de Leen Haesaert vise à créer des directives claires pour **concevoir des outils de communication qui répondent mieux aux besoins variés des aidants, afin de leur offrir un soutien plus adapté** et de garantir à la fois leur bien-être et la qualité des soins.

Prendre soin des soignants : Comment améliorer le bien-être des soignants pour mieux accompagner les personnes atteintes d'Alzheimer ? *

Laura De Blaere en
Sarah Daniëls

→ 59.967 €



Howest Haute École de Flandre occidentale

→ Le projet « prendre soin des soignants » vise à améliorer le bien-être des soignants travaillant auprès des personnes atteintes de maladies de type Alzheimer, en mettant un accent particulier sur les organisations de soins participatives, où le bien-être du personnel est également une priorité et où les soignants collaborent étroitement avec les aidants familiaux.

Cette recherche est cruciale car elle répond à un problème clé dans le secteur des soins : la pénurie de personnel et le stress élevé des soignants, notamment dans les maisons de repos et de soins. En développant **des recommandations concrètes pour améliorer le bien-être au travail des soignants, nous renforçons la qualité des soins prodigués** tout en réduisant le turn-over dans le personnel permettant de créer des liens de confiance et de proximité avec les patients.

Comment optimiser les chances de réduire le nombre futur de personnes atteintes de démence grâce à la prévention primaire ?

Nele Dufourmont et
Sylvie Ackaert

→ 45.688 €



Haute École Artevelde

→ Cette recherche vise à promouvoir le maintien d'une bonne audition pour prévenir les maladies de type Alzheimer. Une perte auditive non traitée augmente directement le risque de développer ces maladies, et une bonne audition est essentielle pour adopter un mode de vie favorable à la santé cérébrale. Les seniors souffrant de perte auditive non traitée sont moins actifs physiquement et plus à risque d'isolement social et de déclin cognitif. Les chercheuses souhaitent identifier les obstacles et les leviers qui influencent les jeunes seniors (60-75 ans) à protéger leur audition et à se faire dépister rapidement. Malgré les bénéfices des aides auditives, un tabou persiste, retardant l'accès aux soins, avec un délai moyen de 14 ans avant d'adopter un appareillage après le diagnostic. Nele Dufourmont et Sylvie Ackaert étudieront donc aussi le rôle des professionnels de santé de première ligne dans le dépistage et le suivi précoces. L'objectif est de mieux comprendre leurs besoins pour **contribuer à une meilleure prévention et adoption de comportements favorables à la santé cérébrale, afin de prévenir les maladies de type Alzheimer**. Cette étude servira de base pour développer des campagnes et actions de sensibilisation ciblées.

ATTESTATION FISCALE : VOTRE NUMÉRO D'IDENTIFICATION AU REGISTRE NATIONAL

Pourquoi Stop Alzheimer me demande-t-il mon numéro d'identification au registre national (NN) ou votre numéro d'entreprise (BCE)?

Dans le cadre de l'envoi des attestations fiscales 2024, le SPF Finances nous demande de leur fournir le numéro d'identification au registre national (ou le numéro BCE pour les entreprises) des donateurs bénéficiant d'une attestation fiscale. Ainsi, l'administration sera en mesure à l'avenir d'ajouter votre avantage fiscal automatiquement dans votre proposition de déclaration simplifiée.

Seules les données d'une personne peuvent être automatiquement liées à votre déclaration d'impôts. Si vous nous soutenez par le biais d'un compte commun et/ou vous bénéficiez d'une attestation fiscale en tant que couple, nous vous demandons dans ce cas d'indiquer le prénom, le nom et le numéro de registre national d'une seule personne.

Pour s'assurer que les renseignements communiqués soient attribués à la bonne personne figurant dans notre

base de données, nous vous demandons d'utiliser votre numéro de donateur, qui est un identifiant unique, lorsque vous nous communiquez votre numéro national. Celui-ci se trouve dans nos communications postales, au-dessus de vos noms et prénoms (soit sur l'enveloppe, soit sur la lettre).

Vous pouvez transmettre votre numéro d'identification du registre national (ou numéro d'entreprise si vous êtes une entreprise) en remplissant ce court formulaire en ligne www.stopalzheimer.be/fr/nn.

Nous vous encourageons cependant fortement à utiliser l'option de formulaire en ligne afin de pouvoir automatiser l'importation de cette donnée dans notre CRM. En effet, le traitement manuel de milliers de lettres, e-mails et / ou appels nécessite énormément de temps pour notre petite équipe. En utilisant la plateforme en ligne, nous pourrions consacrer plus de temps aux actions essentielles de notre mission. Nous vous remercions pour votre compréhension et votre soutien à la recherche contre Alzheimer.



Avenue Bourget 42 bte 6 • 1130 Bruxelles • 02 424 02 04

Tous les dons à la Fondation Recherche Alzheimer sont fiscalement déductibles à partir de 40 € !

Edit. resp. : Joost Martens • Fondation Recherche Alzheimer • Avenue Bourget 42 bte 6 • 1130 Bruxelles
© FRA / SAO 2024. Toute reproduction ou adaptation par quelque procédé que ce soit est interdite
pour tous les pays sans consentement écrit au préalable de l'éditeur.