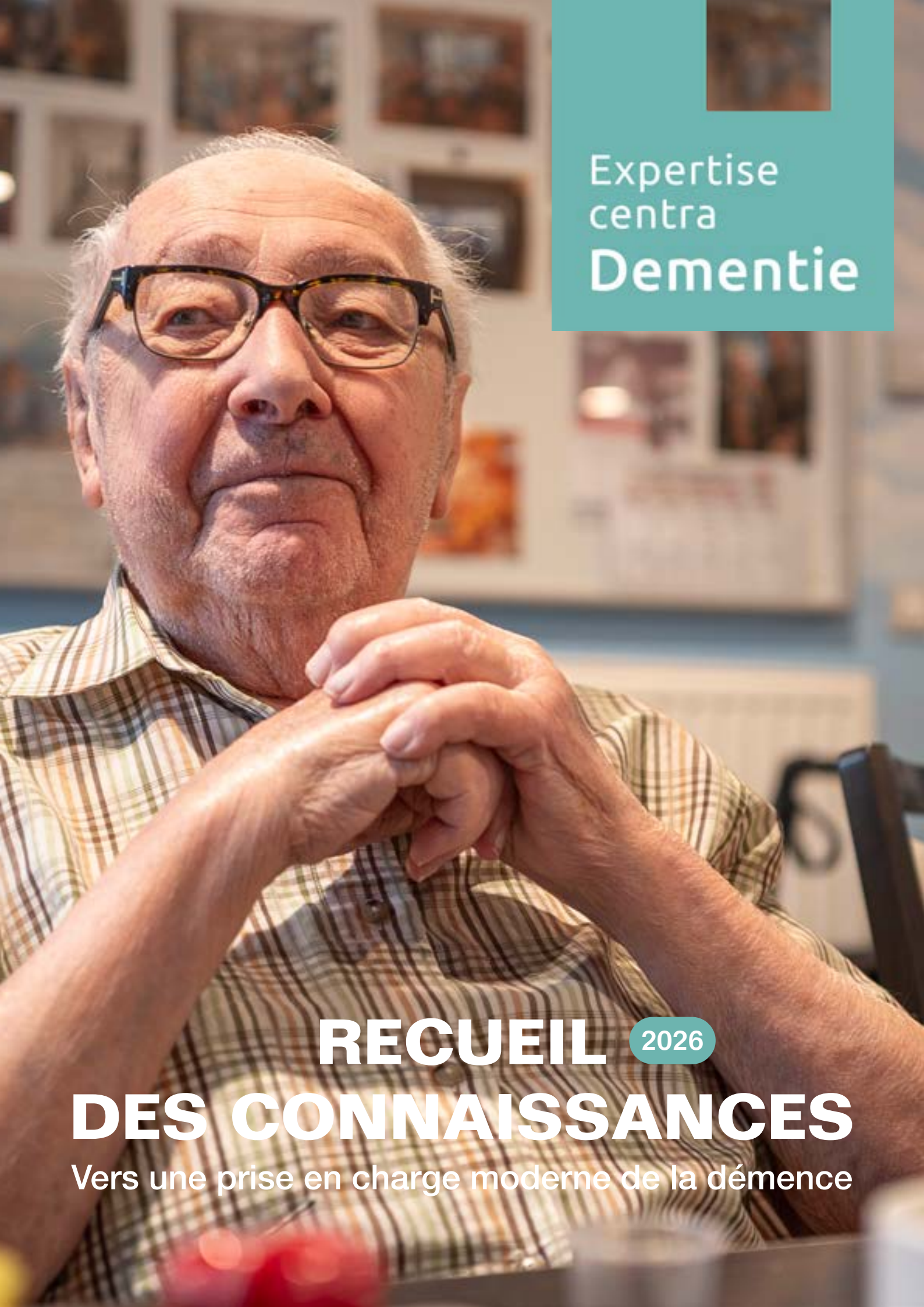




Expertise
centra
Dementie

RECUEIL 2026
DES CONNAISSANCES

Vers une prise en charge moderne de la démence

Colophon

Auteur : Jan Steyaert

Expertisecentrum Dementie Vlaanderen

Pastoor Van de Wouwerstraat 2

2600 Berchem

Matériel photographique : Leo De Bock

Mise en page : Gazelle, Deurne

La reprise d'informations de ce texte est autorisée moyennant mention de la source.

Ce texte est disponible sous forme numérique via <http://www.dementie.be>.

Au moment de la publication de ce document, nous avons vérifié tous les liens externes intégrés au texte, mais il est bien sûr régulièrement question de « link rot », car les sites web font l'objet de refontes. Nous essayons de mettre constamment à jour la version numérique de ce texte sur <http://www.dementie.be> et d'en tenir compte.

Merci à toutes les personnes ayant participé aux différents groupes de discussion ainsi qu'à tous les collègues qui ont formulé des commentaires sur les versions de travail de ce texte. Un remerciement particulier à Fran Vereecken qui, avec son mémoire de master (sociologie @UAntwerpen), a contribué à préparer cette publication.

Octobre 2026

AGENDA DES CONNAISSANCES 2026

Vers une prise en charge moderne de la maladie d'Alzheimer et des pathologies apparentées

Table des matières

Introduction	3
Une science qui compte.....	6
Les projets déjà approuvés.....	10
Évolutions démographiques.....	14
Retarder l'apparition de la maladie d'Alzheimer et des pathologies apparentées.....	21
Qualité de la prise en charge	26
Le parcours de soins.....	31
Une société chaleureuse.....	34
Rester plus longtemps à domicile	40
Prise en charge résidentielle	45
Références.....	49

Introduction

En tant que société, nous sommes au cœur d'un vieillissement accéléré de la population ; il y a longtemps déjà que nous ne connaissons plus une pyramide des âges avec une large base de jeunes. Et c'est en soi une bonne nouvelle. Il y a sans doute peu de personnes opposées à l'augmentation de l'espérance de vie. Vers 1900, celle-ci s'élevait à 50 ans, mais depuis lors, la mortalité infantile a été réduite durant la première moitié du XXe siècle, puis, avec le développement de la médecine gériatrique, l'espérance de vie des personnes âgées a également augmenté. De plus, nous vieillissons aussi en meilleure santé : c'est ce que l'on appelle la « compression de la morbidité », même s'il n'existe pas de consensus scientifique à 100 % à ce sujet. Mais vivre plus longtemps, et vivre plus longtemps en bonne ou meilleure santé : qui ne signerait pas pour cela ?

C'est une bonne nouvelle, mais, pour paraphraser Johan Cruijff, tout avantage a aussi son inconvénient. Certaines affections présentent une forte corrélation avec l'âge avancé ; la maladie d'Alzheimer et les pathologies apparentées en font certainement partie. Une population plus âgée entraîne donc un plus grand nombre de personnes concernées et davantage de personnes ayant besoin de soins.

Cela nous impose, en tant que société, le devoir moral et éthique d'organiser la meilleure prise en charge possible de la maladie d'Alzheimer et des pathologies apparentées. Nous voulons en effet être une société solidaire, non seulement pour les personnes jeunes ayant besoin de soins, mais aussi pour ces personnes de 80 ou 90 ans concernées.

La qualité de cette prise en charge est avant tout assurée par les proches aidants et les professionnels de santé qui sont présents chaque jour — et chaque nuit. Environ 50 % des soins sont dispensés dans le cadre de l'aide informelle, par les proches aidants, bien qu'ils n'apparaissent dans aucun budget, public ou autre. Ils méritent donc notre attention. Les 50 % restants sont visibles dans les budgets, comme ceux de l'aide familiale ou des centres de soins résidentiels ; ils méritent donc eux aussi notre attention.

Les politiques, tant flamandes que fédérales, influencent également la qualité de la prise en charge. C'est pourquoi nous publions un mémorandum juste avant chaque élection, une liste de revendications à l'intention des futurs décideurs politiques — ou de l'opposition. Et nous collaborons activement, chaque fois que cela est possible, à l'actualisation des plans politiques.

La recherche scientifique contribue elle aussi à la qualité de la prise en charge. Dans le passé, les travaux de Tom Kitwood et de Dawn Brooker sur les soins centrés sur la personne ont par exemple exercé une influence importante (Kitwood, 1997 ; Kitwood & Brooker, 2019). Nos cadres de référence s'appuient sur ces travaux (Dely et al., 2018 ; Vanderniepen et al., 2026). Les travaux de Mary Mittelman sur le soutien

aux proches aidants ont quant à eux contribué à l'élaboration de la psychoéducation via [Dementie en nU](#) (Mittelman, 2007, 2013). Les travaux de la commission The Lancet sur la prévention de la maladie d'Alzheimer et des pathologies apparentées (Livingston et al., 2024 ; Livingston et al., 2020 ; Livingston et al., 2017) ont également été novateurs. Ce ne sont là que quelques exemples de la manière dont la recherche scientifique a d'importantes implications pour la pratique de la prise en charge et de la prévention.

Dans ce document, nous souhaitons présenter notre agenda des connaissances, notre liste de revendications à l'intention des chercheurs des hautes écoles et des universités belges. Nous l'avons déjà fait à plusieurs reprises ces dernières années, mais sa mise à jour est utile, ne serait-ce que parce que Stop Alzheimer, la Fondation pour la Recherche contre la maladie d'Alzheimer, s'est inspirée de notre précédent agenda des connaissances pour financer des projets de recherche trois années de suite. Et cette organisation continuera à le faire au cours des prochaines années.

Pour actualiser cet agenda, nous avons organisé, au printemps 2026, différents groupes de discussion : avec Alzheimer Liga Vlaanderen et son groupe de travail consacré aux personnes concernées, avec le groupe de travail consacré aux proches aidants, dans le cadre d'un appel ouvert à la participation à des groupes de discussion — en présentiel comme en ligne —, avec les collaborateurs chargés de la formation d'Alzheimer Liga Vlaanderen et avec l'ensemble des collègues des Expertisecentra Dementie. Nous remercions nos collègues et Alzheimer Liga d'avoir rendu cela possible et d'avoir accueilli ces rencontres.

Le travail des étudiants des formations en travail social, en sociologie et en sciences socio-économiques de l'UAntwerpen, dont j'ai eu la responsabilité de superviser le mémoire de master ces dernières années, a également contribué à cet agenda. Nous souhaitons remercier tout particulièrement Fran Vereecken qui, au cours de l'année académique 2025-2026, a consacré son mémoire de master à l'agenda des connaissances et a ainsi apporté une contribution importante à cette mise à jour.

Cette mise à jour s'est également nourrie de la participation active aux congrès d'Alzheimer Europe, d'Interdem et du North Sea Dementia Group. Ce sont les lieux où sont présentés les recherches en cours et les parcours d'innovation. Nous avons également suivi leurs résultats, ainsi que ceux d'autres chercheurs extérieurs à l'Europe, dans des revues scientifiques internationales telles que Dementia, Aging & Mental Health, Age and Ageing ou Alzheimer's & Dementia.

Nous nous sommes aussi inspirés de programmes de recherche menés dans d'autres pays, comme les Pays-Bas (Alzheimer Nederland, 2025 ; ZonMw, 2021), le Canada (Bacsu et al., 2026) et l'OMS (2022), ainsi que de programmes de recherche dans des domaines « voisins », comme les soins palliatifs (Vanderstichelen et al., 2026). Aux Pays-Bas en particulier, de nombreuses recherches psychosociales

sont menées grâce à la collaboration entre Alzheimer Nederland et ZonMw. Une grande partie de ces travaux est extrêmement pertinente pour la Flandre, compte tenu de la comparabilité relative de la structure de la population et des systèmes de soins.

Une science qui compte

L'agenda de recherche d'Alzheimer Nederland porte le titre « à la recherche d'un impact pour les personnes concernées aujourd'hui et à l'avenir » (2025). Comme cette organisation, nous souhaitons effectivement une recherche qui ait un impact, qui renforce la prise en charge en Flandre. Nous sommes donc à la recherche de « savoir-faire opérationnel » que les collaborateurs de soins, les structures de soins et les proches aidants puissent mettre en pratique.

Si vous recherchez « dementia » sur PubMed, vous constatez qu'environ 25 000 articles sont publiés chaque année ces dernières années. La recherche biomédicale qui s'y trouve est, pour l'essentiel, pertinente au niveau international, sans qu'il soit nécessaire de la spécifier fortement pour la Flandre. La recherche psychosociale internationale constitue assurément une source d'inspiration pour la Flandre, mais elle nécessite une sélection et probablement une adaptation, ne serait-ce que parce que le paysage des soins y est quelque peu différent de celui du Canada, par exemple, ou d'ailleurs.

Mais le nombre de publications reste impressionnant, et plus personne ne peut en suivre l'ensemble. D'autant plus que les professionnels de terrain ont moins accès à cette littérature internationale. Nous observons certes une évolution croissante vers la publication en accès libre, qui rend les articles accessibles sans que le lecteur doive s'abonner à la revue. Nous encourageons certainement cette évolution, mais elle ne résout pas entièrement le problème. En comparaison avec les chercheurs, les professionnels de soins disposent en effet de peu, voire d'aucun temps de lecture dans leur temps de travail et n'ont pas toujours l'expérience nécessaire pour évaluer rapidement la pertinence et l'essentiel des publications universitaires. Il reste donc difficile de trouver d'autres formes de communication entre les chercheurs et le terrain qui fassent véritablement le lien entre la science et la pratique.

Pour parvenir à une science qui compte, nous souhaitons nous inspirer de nos collègues allemands (Heerdt, 2026), qui ont développé un « three-i framework » sur la relation entre la recherche et la transformation nécessaire pour adapter la prise en charge de la maladie d'Alzheimer et des pathologies apparentées à notre société vieillissante.

Le premier facteur critique de réussite de la recherche est son caractère *innovant*. Cela paraît logique, comme une évidence, mais nous voyons régulièrement des publications consacrées à des thèmes qui ont déjà fait l'objet de dizaines d'études. Elles apportent souvent peu de nouveautés, ce qui donne le sentiment d'une occasion manquée. La science crée bien sûr aussi de l'innovation en remettant en question les connaissances existantes et en les confrontant à nouveau à la réalité empirique. La recherche doit donc également remettre en question les connaissances établies lorsqu'il existe une possibilité d'innovation, en recherchant l'incertitude : « si nous savions ce que nous faisons, cela ne s'appellerait pas

de la recherche » (Jansen & Jansen, 2023). Compte tenu de la rareté des ressources disponibles, il faut toutefois porter un regard critique et ne pas étudier une nouvelle fois, sans autre réflexion, le thème XYZ.

Le deuxième facteur critique de réussite est l'*impact*. Les résultats de la recherche doivent pouvoir conduire à des changements qui représentent une amélioration significative de la pratique existante. Il ne doit pas nécessairement s'agir de changements spectaculaires. L'exemple classique d'une recherche ayant entraîné une modification relativement simple aux conséquences considérables est une étude menée en 1966 auprès de cinq sujets seulement, de jeunes hommes âgés de 19 à 21 ans (Saltin et al., 1968). Leurs paramètres médicaux ont été mesurés, puis ils ont dû rester au lit pendant trois semaines, sans marcher ni pratiquer d'activité physique. Le résultat fut une détérioration significative de leurs paramètres médicaux. Cela a entraîné une évolution des traitements médicaux de différentes affections, notamment cardiovasculaires. Au lieu de prescrire le repos, on s'est mis à organiser et à développer l'activité physique. Une étude apparemment relativement simple, mais dont l'impact a été novateur. Elle a encore été reprise et actualisée 30, 40 et 50 ans plus tard (McGavock et al., 2009 ; McGuire et al., 2001 ; Mitchell et al., 2019).

Comme troisième facteur critique de réussite, nos collègues allemands citent la possibilité d'*implémentation*. La faisabilité de l'implémentation doit être prise en compte dès le début d'une recherche. Une idée peut être très innovante et avoir un impact, mais ne pas conduire, pour des raisons pratiques, à une mise en œuvre dans le secteur.

Lors d'un congrès international, il y a quelques années, nous avons assisté à une présentation sur l'utilisation de casques de réalité virtuelle par des résidents de structures résidentielles pour personnes âgées. Ceux-ci pouvaient « se promener » dans leur ancien environnement de vie, car des vidéos avaient été enregistrées dans ce cadre. Ils pouvaient ainsi revivre leur ancien quartier sans quitter la structure de soins résidentiels. L'initiative était magnifique : nous savons en effet que les souvenirs anciens se maintiennent longtemps et que la réminiscence peut être très forte.

Dans un contexte de recherche, cela pouvait être développé dans un environnement protégé, à l'extérieur de la structure, pour quelques résidents, avec des vidéos de chacun de leurs environnements familiaux, à titre de démonstration. Du personnel pouvait également être présent pour installer et gérer la technologie, ainsi qu'un psychologue spécialisé dans le vieillissement pour accompagner le résident. En matière d'implémentation, l'expérience a toutefois complètement échoué. Le coût financier de la mise en place pour un grand nombre de résidents était extrêmement élevé et le déploiement à grande échelle n'était pas réalisable. Les structures de soins résidentiels disposent rarement de personnel pouvant assurer le suivi de ce type de technologie et emploient rarement un psychologue spécialisé dans le vieillissement.

Pour éviter les frustrations tant du côté de la recherche que de la pratique, la possibilité d'une implémentation à grande échelle des résultats dans l'ensemble du secteur de la prise en charge doit constituer un point de départ dès le début, dès la rédaction de la proposition de recherche.

Nous souhaitons ajouter un élément au modèle de nos collègues allemands : la relation entre la recherche et l'enseignement. Dans l'enseignement supérieur flamand, les chercheurs sont généralement aussi actifs comme enseignants. Ils intègrent donc directement leur recherche dans leur enseignement, qu'il s'agisse de recherches en cours auxquelles les étudiants participent ou des résultats de recherches achevées. Les futurs professionnels des soins sont ainsi immédiatement au fait de l'actualité. Ces chercheurs s'intéressent également au champ plus large de la prise en charge et intègrent ainsi dans l'enseignement non seulement leurs propres recherches.

Nous souhaitons également faire observer que la pertinence d'une recherche ne doit pas nécessairement être corrélée à la complexité de la question de recherche. La manière de faire face à la pénurie de main-d'œuvre constitue un défi complexe (Steyaert, 2023 ; Zorgnet Icuuro, 2023) et le manque de personnel soignant se fait sentir chaque jour sur le terrain de la prise en charge. Mais il existe aussi des thèmes « plus modestes », tout aussi importants, qui se présentent chaque jour et nécessitent eux aussi une approche fondée sur les données probantes. Citons par exemple la manière d'organiser l'hygiène personnelle d'une personne concernée avec la dignité et la prudence nécessaires lorsqu'elle oppose une résistance (González-Mella & Unzueta-Arce, 2025), ou encore la manière d'organiser les soins bucco-dentaires lorsque la personne ne peut ou ne veut plus se brosser les dents elle-même, ou doit se rendre chez le dentiste. En 2025, Stop Alzheimer a financé sur ce dernier thème le projet WeersTand de la haute école UCLL.

Enfin, nous souhaitons également faire référence à la demande des personnes concernées et de leurs proches aidants : « nothing about us, without us » (Gove et al., 2018 ; Roberts et al., 2019). La recherche doit s'appuyer sur les contacts des chercheurs et des étudiants avec les personnes concernées, les proches aidants et/ou les professionnels de soins, et ce dès le choix du thème de recherche et tout au long du processus. La participation des patients — ou, plus largement, la participation des publics cibles — ne peut pas être une formule creuse ni être prévue uniquement à la phase finale de la recherche.

Questions de recherche

Plutôt que de concrétiser ici des questions de recherche, comme nous le faisons dans les chapitres suivants, nous formulons de manière concise les caractéristiques nécessaires à une recherche qui contribue à une meilleure prise en charge. Comme indiqué ci-dessus, il s'agit de la communication, de

l'innovation, de l'impact, de l'implémentation, du lien avec l'enseignement et de la participation du public cible.

Ou, pour aller tout de même dans le sens d'une question de recherche : il nous manque aujourd'hui une infrastructure systématique d'évaluation, de partage des connaissances et de déploiement à grande échelle. Quelles stratégies d'implémentation fonctionnent dans l'aide à domicile flamande, les hôpitaux et les structures de soins résidentiels ? Pourquoi les projets pilotes couronnés de succès disparaissent-ils une fois la subvention terminée ?

Les projets déjà approuvés

En 2022, une collaboration s'est instaurée entre Expertisecentrum Dementie Vlaanderen et Stop Alzheimer. Cette dernière organisation finançait depuis des années, en Belgique, la recherche biomédicale sur le diagnostic et les traitements de différentes formes de la maladie d'Alzheimer et des pathologies apparentées. Elle souhaitait compléter cet engagement par de la recherche psychosociale. C'est ainsi qu'à l'automne 2023, 2024 et 2025, des appels à projets fondés sur la version précédente de cet agenda des connaissances ont été lancés. Plus de trente propositions de projets ont été introduites à chaque fois ; un jury indépendant a sélectionné les meilleures pour financement à la fin de l'hiver. Les premiers projets sont maintenant terminés.

Nous présentons ci-dessous un aperçu succinct des projets approuvés. Pour les résultats intermédiaires ou finaux, nous vous renvoyons à leurs sites web, à celui de Stop Alzheimer et à la lettre d'information mensuelle de l'Expertisecentrum Dementie Vlaanderen.

Printemps 2024

Projet	Établissement	Montant
Helpen helpen : des informations efficaces pour les proches aidants de personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer ou une pathologie apparentée	Thomas More hogeschool	€48.950
Comment réduire les réticences de nombreuses personnes à utiliser des aides techniques visibles, alors même qu'elles améliorent la qualité de vie ?	Haute école de la Province de Liège	€100.000
Generatie Goed Gehoor : la clé d'une vie favorable à la santé cérébrale	Arteveldehogeschool	€45.688
Persoongerichte zorg : des interactions enrichissantes et créatrices de liens avec les personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer ou une pathologie apparentée dans les centres de soins résidentiels	Arteveldehogeschool	€94.446
Mantelzorg en incontinentie bij personen met dementie : proches aidants et incontinence chez les personnes vivant à domicile avec la maladie d'Alzheimer ou une pathologie apparentée	HoGent	€48.403

Projet	Établissement	Montant
<u>Zorgen voor de zorg</u> : une étude qualitative sur le bien-être au travail des professionnels de la prise en charge dans des centres de soins résidentiels participatifs	HoWest	€59.967
<u>Connected care</u> : créer des passerelles entre les soins semi-résidentiels/résidentiels et les soins à domicile pour aborder l'anxiété, le stress et les troubles du sommeil chez les personnes jeunes vivant avec la maladie d'Alzheimer ou une pathologie apparentée	hogeschool Odisee	€100.000
<u>Ontwikkelen en valideren van de 'omdenkenbox'</u> : développer et valider la « boîte à penser autrement » sur le temps et la perception du temps, destinée aux professionnels accompagnant des personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer ou une pathologie apparentée	hogeschool Odisee	€99.400

Printemps 2025

Projet	Établissement	Montant
<u>Maaltijdbegeleiding bij personen met dementie</u> : accompagnement des repas des personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer ou une pathologie apparentée ; développement de matériel éducatif narratif avec et pour les proches aidants	HoGent	€55.385
<u>Wilsbekwaamheid in de zorgpraktijk</u> : la capacité de discernement dans la pratique des soins ; possibilités du point de vue médical, juridique et philosophique	hogeschool Odisee	€50.000
Éducation centrée sur la personne dans la pratique des formations aux professions de santé	Vrije Universiteit Brussel	€51.884

Projet	Établissement	Montant
<u>Road to 2050</u> : un soutien réaliste à la prise en charge de la maladie d'Alzheimer et des pathologies apparentées grâce à la technologie et à l'optimisation à l'horizon 2050	Arteveldehogeschool	€99.593
<u>Samen naar meer aandacht voor psychologische veiligheid bij personen met dementie in het ziekenhuis</u> : ensemble, vers une plus grande attention à la sécurité psychologique des personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer ou une pathologie apparentée à l'hôpital	hogeschool Odisee	€50.000
<u>Kosten van de huidige en toekomstige formele en informele dementiezorg in België</u> : coûts actuels et futurs des soins formels et informels liés à la maladie d'Alzheimer et aux pathologies apparentées en Belgique	Sciensano	€94.002
Étude des mécanismes de prise de décision par et pour les personnes présentant des limitations cognitives dans un centre de soins résidentiels	HERS et UNamur	€49.969
<u>Eenzaamheid bij mantelzorgers voor personen met dementie</u> : isolement des proches aidants de personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer ou une pathologie apparentée ; vers un soutien mieux partagé	Thomas More Kempen	€44.377
<u>Van leslokaal naar werkvloer</u> : de la salle de cours au lieu de travail ; comment préparer les étudiants à une vision plus large de la prise en charge de la maladie d'Alzheimer et des pathologies apparentées ?	HIVA -- KU Leuven	€49.999
<u>WeersTand</u> : un apprentissage mixte pour aider le personnel de soins à faire face à la résistance pendant les soins bucco-dentaires, dans une perspective biopsychosociale	hogeschool UCLL	€46.101
Réduire les troubles du comportement dans la maladie d'Alzheimer modérée à sévère par l'étude des fonctions exécutives dans le langage spontané selon différents contextes émotionnels	UMons	€100.051

Printemps 2026

Projet	Établissement	Montant
Des soins durables pour les personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer ou une pathologie apparentée et présentant des troubles sévères du comportement dans une unité de psychiatrie gériatrique	UZ Gent	€12.865
Co-construction d'une plateforme numérique collaborative pour un accompagnement de qualité en maison de repos	UMons	€50.000
Comprendre et mieux gérer la fatigue cognitive dans la maladie d'Alzheimer et les populations à risque	ULiège	€116.550
Amélioration de l'accès à la prise en charge de la maladie d'Alzheimer et des pathologies apparentées pour les personnes d'origine turque et marocaine en Flandre et à Bruxelles	hogeschool Odisee	€80.000
<u>DOMUS-DEM</u> — <i>Designing Optimal Methods for User-centered Spaces for DEMentia</i>	Karel de Grote hogeschool & UAntwerpen	€143.595
Petits signaux, grands bénéfices : comment accroître l'impact de la détection précoce de la maladie d'Alzheimer et des pathologies apparentées dans les soins à domicile ?	Arteveldehogeschool	€117.940

À l'automne 2026, un nouvel appel à propositions de recherche sera lancé sur la base de ce document ; la sélection des propositions financées aura lieu au printemps 2027. Nous remercions Stop Alzheimer pour les efforts consentis afin de rendre possible la recherche psychosociale belge sur la prise en charge, en complément des investissements réalisés dans la recherche biomédicale.

Évolutions démographiques

Prévalence

Il est généralement admis que le risque de maladie d'Alzheimer et de pathologies apparentées augmente à un âge avancé. Le vieillissement de la population entraîne donc une hausse du nombre de personnes concernées. Au début de 2026, Alzheimer Europe a publié un modèle de risque actualisé qui détermine les risques par sexe et par tranche d'âge de cinq ans (Alzheimer Europe, 2026).

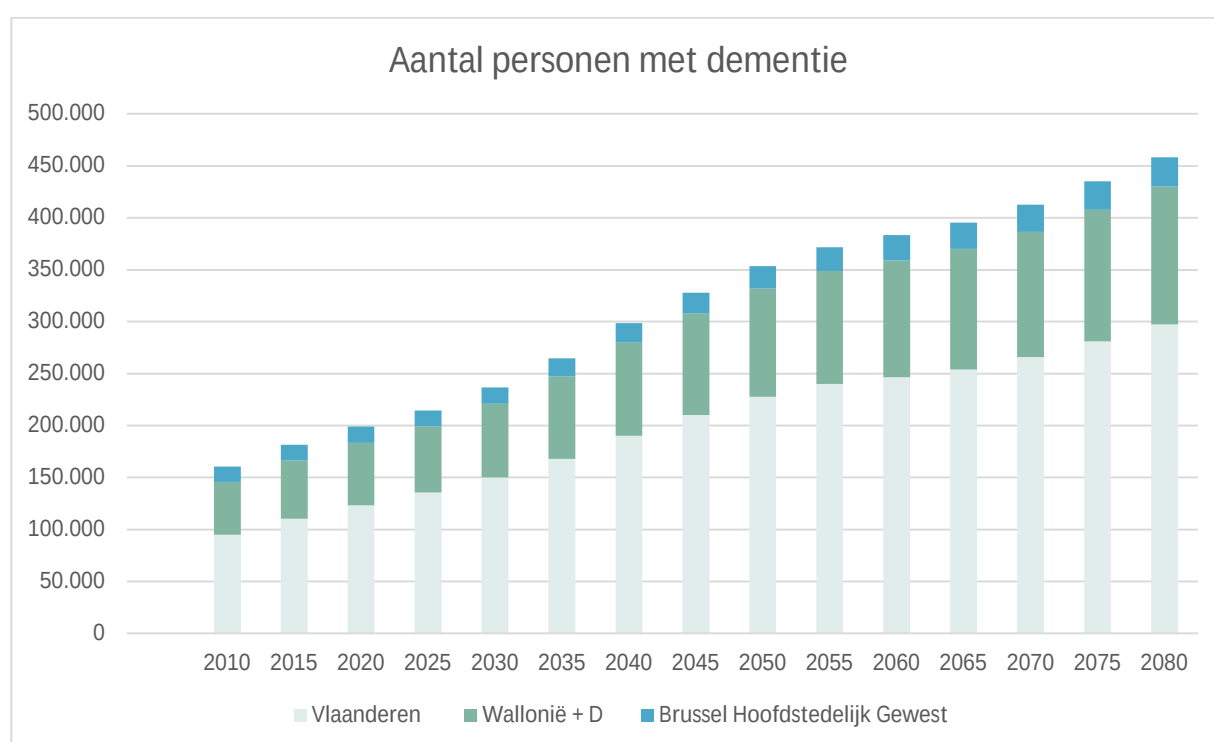
Âge	Prévalence chez les femmes	Prévalence chez les hommes
65-69	1,4 %	1,1 %
70-74	3,7 %	3,7 %
75-79	8,0 %	7,2 %
80-84	13,2 %	11,1 %
85-89	24,4 %	16,9 %
90+	44,7 %	30,8 %

Par rapport au modèle de risque publié par Alzheimer Europe en 2019, le risque diminue légèrement chez les femmes et augmente chez les hommes. Il reste néanmoins nettement plus élevé chez les femmes. Associé à leur espérance de vie supérieure, ce phénomène explique pourquoi le groupe des personnes concernées est majoritairement féminin.

Sur la base de ce modèle de risque et des travaux de Stevie Hendriks sur la prévalence de la maladie d'Alzheimer et des pathologies apparentées à un âge jeune (Hendriks, 2022 ; Hendriks et al., 2023), nous avons, en combinaison avec les projections démographiques de StatBel, estimé ce que les différentes régions peuvent attendre au cours des prochaines décennies en matière de nombre de personnes concernées.

Année	Flandre	Bruxelles-Capitale	Wallonie & Communauté germanophone	Total Belgique
2025	135.631	15.304	63.801	214.736
2030	150.214	15.923	70.557	236.695
2035	168.245	17.007	79.420	264.671
2040	190.185	18.482	89.789	298.456
2045	210.244	19.954	97.828	328.026

2050	227.681	21.449	104.227	353.357
2055	240.003	22.856	108.915	371.744
2060	246.691	24.084	112.528	383.302
2065	253.760	25.184	116.372	395.316
2070	265.798	26.153	120.720	412.671
2075	281.253	27.009	126.619	434.881
2080	297.301	27.958	132.833	458.092



Chaque région devra faire face à une augmentation, ce qui signifie que la mise en place de soins de qualité et l'accroissement de la capacité de prise en charge constitueront des défis majeurs. Il existe bien entendu un certain nombre d'incertitudes dans cette projection. Plus l'horizon est lointain, plus les chiffres doivent être considérés avec prudence.

Tout d'abord, les évolutions biomédicales actuelles pourraient déboucher sur le lancement d'un médicament puissant contre la maladie d'Alzheimer et les pathologies apparentées — ce que tout le monde espère. Nous savons ensuite que le risque est plus élevé chez les citoyens issus d'un milieu non occidental, mais ni StatBel ni Statistiek Vlaanderen ne fournissent de projections démographiques qui en tiennent compte. Enfin, il existe un large consensus international selon lequel jusqu'à 45 % des cas futurs

pourraient être évités ou retardés grâce à un mode de vie favorable à la santé cérébrale, mais on ignore dans quelle mesure ces recommandations sont effectivement suivies.

Le nombre de personnes présentant des symptômes manifestes avant l'âge de 65 ans restera stable autour de 4 500 au cours des prochaines décennies, car le groupe de population d'âge moyen reste stable. Le risque à un âge jeune n'est pas non plus lié à des facteurs de risque modifiables ; la prévention aurait donc ici peu d'impact. Il s'agit toutefois d'un groupe ayant des besoins particuliers : enfants encore scolarisés, prêt hypothécaire en cours, perte de revenus professionnels sans perception d'une pension (Brandt & Dickerson, 2026 ; Kilty et al., 2023).

Alzheimer Europe indique dans son rapport qu'elle ne peut, sur la base des recherches disponibles, établir de distinction entre les différentes formes de la maladie d'Alzheimer et des pathologies apparentées, par exemple la maladie d'Alzheimer, les pathologies frontotemporales, les pathologies vasculaires, etc.

Au printemps 2025, une proposition de projet de Sciensano a été approuvée afin de rendre visibles les implications économiques de la prise en charge, tant professionnelle qu'assurée par les proches aidants.

[Prévoir ici un espace supplémentaire afin de pouvoir ajouter quelques lignes après la journée d'étude du 21 septembre.]

Incidence en baisse

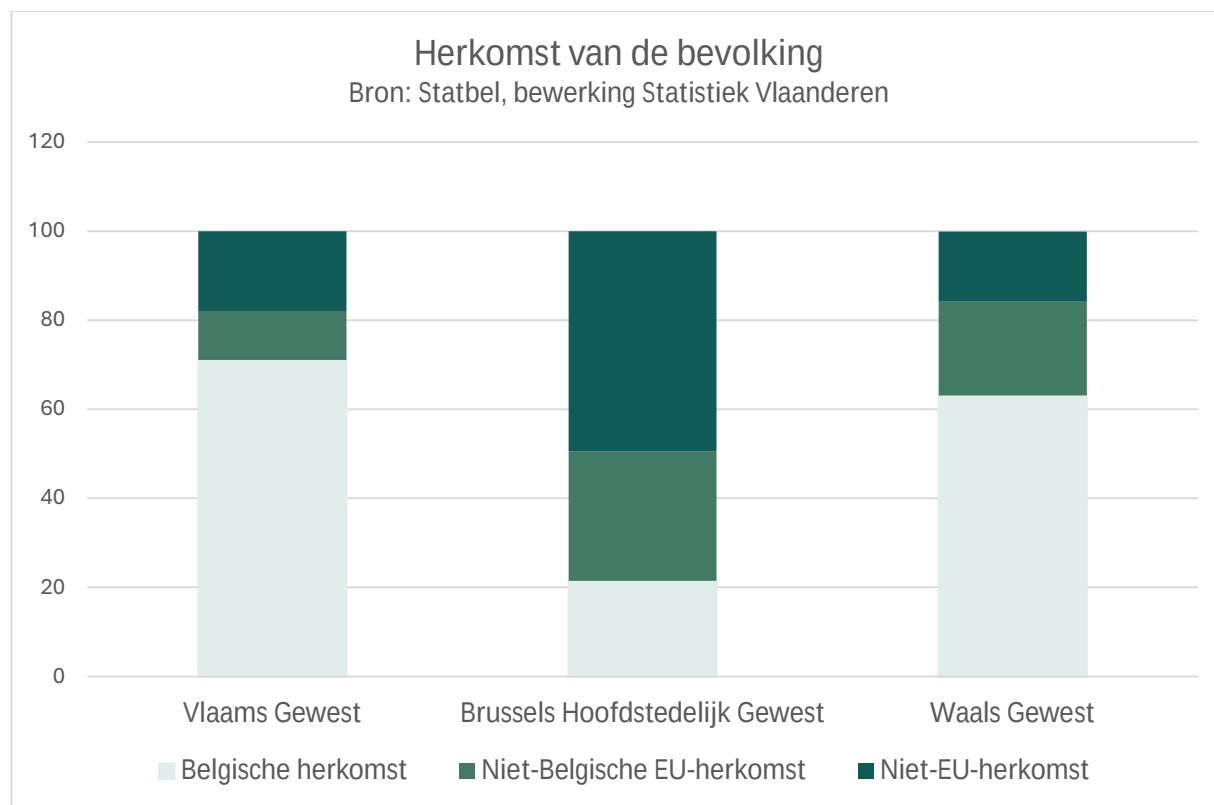
Différentes études épidémiologiques font état d'une baisse de l'incidence, particulièrement en Europe et aux États-Unis (Mukadam et al., 2024 ; Stallard et al., 2025). Il s'agit bien sûr d'une bonne nouvelle qui pourrait avoir un impact sur les projections. Cette évolution est attribuée aux mesures publiques en faveur d'une scolarité plus longue (Börsch-Supan et al., 2025), à l'attention accrue portée à la santé cardiovasculaire et aux politiques de prévention du tabagisme.

L'effet de cette baisse de l'incidence et la question de savoir si cette tendance se maintiendra ou se poursuivra au cours des prochaines décennies restent toutefois incertains.

Superdiversité

Notre société vieillit, comme la plupart des autres pays occidentaux. Mais depuis plusieurs décennies, notre population se diversifie également sur le plan de l'origine ethnique. Après la Seconde Guerre mondiale, des arrivées organisées par les pouvoirs publics ont eu lieu en provenance d'Italie, de Turquie et de Pologne, puis du Maroc. Une nouvelle immigration en provenance de plusieurs pays non européens a suivi, donnant naissance à une superdiversité, d'abord dans des villes comme Bruxelles, Anvers et Gand, puis de plus en plus dans des zones moins urbanisées (Geldof, 2019 ; Geldof et al., 2023). Il en résulte

qu'environ un habitant de la Belgique sur trois est aujourd'hui issu d'une origine non belge ; un peu plus de la moitié d'entre eux ont une origine non européenne. Cette évolution est un peu plus marquée à Bruxelles et en Région wallonne qu'en Flandre.



Alzheimer Nederland disposait de données suffisamment détaillées pour établir une projection du nombre de personnes concernées selon différentes origines ethniques, notamment indonésienne, surinamaïse, turque et marocaine. Nous ne disposons pas de ces chiffres et projections.

Il est toutefois clair que la prise en charge ne peut être de qualité que si elle est culturellement sensible. Il s'agit en quelque sorte d'un agrandissement XXL des soins centrés sur la personne.

En tant qu'Expertisecentra Dementie, nous avons déjà développé un apprentissage en ligne sur les soins culturellement sensibles et réécrit notre psychoéducation afin de la rendre plus sensible à la diversité culturelle. Lors de la troisième phase de subvention de Stop Alzheimer, un projet de hogeschool Odisee a été approuvé sur ce thème.

Prévalence sociale

Pour des affections comme la maladie d'Alzheimer et les pathologies apparentées, la prévalence n'est pas le seul élément important ; il faut aussi tenir compte de la prévalence sociale. Cette notion a été définie à la

fin du siècle dernier (Knottnerus et al., 1992) pour indiquer que l'entourage social du patient est également concerné et que les personnes qui en font partie subissent elles aussi les conséquences de l'affection, sans en être elles-mêmes atteintes. Il peut s'agir des personnes vivant dans le même ménage — lorsqu'un revenu disparaît soudainement, par exemple — ou d'autres personnes impliquées comme proches aidants. En réalité, nous savons très peu de choses sur cette prévalence sociale en Flandre.

Aux Pays-Bas, depuis 2006, le « dementiemonitor » est organisé tous les deux ans : il s'agit d'une enquête de grande ampleur auprès des personnes concernées et de leurs proches aidants, menée par Alzheimer Nederland et l'organisation de connaissances Nivel. Elle fournit une image nationale dont nous tirons par exemple le chiffre de trois proches impliqués pour chaque personne concernée. En l'absence d'une étude comparable en Flandre, nous n'avons aucune raison de penser que la situation y serait très différente. Le dementiemonitor apporte aussi d'autres informations, notamment sur l'expérience des proches aidants, des personnes seules concernées, des personnes concernées d'origine non occidentale et de leurs proches aidants.

L'organisation d'un tel dementiemonitor demande toutefois des moyens : il faut un groupe large et diversifié de répondants, et ce tous les deux ans. Les antennes locales d'Alzheimer Nederland et d'autres acteurs du secteur des personnes âgées — par exemple l'équivalent de nos centres locaux de services — lancent donc chaque fois un appel très actif à la participation. C'est la seule manière d'atteindre suffisamment de personnes et d'obtenir assez de répondants. En Flandre, nous ne disposons que de chiffres généraux sur l'aide informelle, comme ceux de l'enquête sur les soins de 2021 (Bracke et al., 2022) ou des enquêtes régulières de StatBel fondées sur son enquête sur les forces de travail. Nous savons ainsi qu'en 2026, 3,4 millions de Belges, soit 41,4 % des personnes âgées de 18 à 74 ans, prodiguent des soins à un membre de leur famille. Il s'agit principalement de s'occuper d'enfants de moins de 15 ans et de grands-parents qui gardent leurs petits-enfants. Environ 800 000 Belges sont proches aidants d'un partenaire ou d'un autre membre de la famille âgé de 15 ans ou plus, vulnérable, malade ou en situation de handicap. Nous ne disposons pas de chiffres spécifiques à la maladie d'Alzheimer et aux pathologies apparentées, ni d'informations sur les difficultés et les obstacles rencontrés par les proches aidants dans ces situations.

Dénatalité

Une population vieillissante et superdiverse, mais aussi une population marquée par la dénatalité. Depuis des décennies, le nombre d'enfants diminue, de sorte que la population d'âge moyen, située entre la fin de la scolarité obligatoire et l'âge de la retraite, reste stable. On parle de « pénurie de bébés ». En démographie, on considère qu'une population reste stable si chaque femme a en moyenne 2,1 enfants. Certains meurent avant d'avoir eux-mêmes des enfants, sont infertiles ou choisissent de ne pas en avoir.

Nous n'atteignons plus ce chiffre de 2,1 depuis longtemps en Belgique, ni dans de nombreux autres pays. En 2025, nous étions à 1,43 enfant par femme (chiffres de StatBel). L'incertitude des revenus, de l'emploi et du marché du logement, ainsi que l'incertitude liée aux changements climatiques et à l'instabilité géopolitique, comptent parmi les facteurs qui interviennent (Sobotka, 2026).

Avoir ou non des enfants, et en avoir combien, reste bien sûr un choix éminemment individuel. Lorsque ces choix individuels deviennent une tendance collective, ils ont des conséquences pour notre société. Ces conséquences sont de deux ordres.

Tout d'abord, la population en âge de travailler se contracte ou se stabilise. En Flandre, on prévoit que la population âgée de 19 ans à l'âge de la retraite augmentera de 5 % entre 2025 et 2045. Cela semble rassurant, jusqu'à ce que l'on constate que, durant la même période, la population retraitée augmentera de 27 %. En Wallonie, les chiffres sont respectivement de -1 % pour la population active et de 31 % pour le nombre de retraités.

La population active n'évolue pas au même rythme que la population retraitée. Nous devons donc organiser davantage de soins aux personnes âgées — y compris les pensions — et de prise en charge de la maladie d'Alzheimer et des pathologies apparentées avec environ le même nombre de travailleurs. À moins de retirer du personnel à d'autres secteurs, mais ceux-ci connaissent eux aussi un marché du travail relativement stable. Nous avons précédemment décrit cette situation comme une bombe démographique à retardement et comme un risque d'effondrement des soins aux personnes âgées en cas de politique inchangée (Steyaert, 2023).

Une deuxième conséquence de la dénatalité combinée au vieillissement est que les familles deviennent plus « verticales » (Alburez-Gutierrez et al., 2023). La disparition de la forme pyramidale de l'ensemble de la population se manifeste également au sein des familles. La situation ancienne de grands-parents ayant beaucoup d'enfants et de petits-enfants devient une longue ligne verticale composée d'arrière-grands-parents, de quelques enfants, de quelques petits-enfants et de quelques arrière-petits-enfants. Dans l'introduction, nous avons déjà évoqué l'importance de l'aide informelle comme fondement d'une bonne prise en charge. Or l'aide informelle s'exerce principalement au sein de la famille, qui devient donc plus « mince ». Le réservoir dans lequel cette aide peut puiser se réduit. Le « oldest old support ratio » a été développé pour estimer l'impact des évolutions démographiques sur la capacité future d'aide informelle. Il repose sur l'idée que les personnes âgées de 50 à 74 ans s'occupent principalement des personnes de 85 ans et plus. Les plus jeunes sont trop occupés par leurs enfants et leur travail ; les plus âgés ont davantage besoin d'aide informelle qu'ils ne peuvent en offrir. Ce ratio diminue rapidement chez nous aussi (Steyaert et al., 2020).

Questions de recherche

- Pouvons-nous organiser, à l'exemple des Pays-Bas, un dementiemonitor flamand bisannuel afin d'identifier à la fois des chiffres clairs et des solutions possibles concernant la situation et les besoins des proches aidants ?
- Pouvons-nous affiner nos chiffres de prévalence en tenant compte de l'origine ethnique, du niveau de formation ou du statut socio-économique ?

Retarder l'apparition de la maladie d'Alzheimer et des pathologies apparentées

Mode de vie favorable à la santé cérébrale

Il y a environ dix ans, une révolution s'est produite dans la recherche sur la maladie d'Alzheimer et les pathologies apparentées. Lorsque l'on recherchait leurs causes, vers 2010, le rôle des facteurs liés au mode de vie était tourné en dérision. Au cours des années suivantes, le nombre d'études faisant référence à ces facteurs a augmenté, notamment grâce à la recherche épidémiologique menée par Alzheimer Centrum Limburg à Maastricht (Deckers, 2017). Cette évolution a conduit à la révolution de 2017, avec le premier rapport de la commission The Lancet sur ces pathologies (Livingston et al., 2017). Jusqu'à 35 % des cas futurs pourraient être évités ou retardés en agissant sur un certain nombre de facteurs de mode de vie modifiables à l'âge moyen, entre 45 et 75 ans. Dans le rapport suivant de cette commission, le chiffre est passé à 40 %, puis à 45 % dans le rapport le plus récent (Livingston et al., 2024). La prévention primaire a ainsi pris une place importante, comme troisième perspective complémentaire à la recherche de médicaments et à l'organisation d'une prise en charge de qualité.

C'est pourquoi, depuis 2018, les Expertisecentra Dementie travaillent à une campagne destinée au grand public, d'abord sous le nom de SaniMemorix, puis, depuis 2022, sous le slogan « deux pour le prix d'un : bon pour votre cœur = bon pour votre cerveau » (voir <https://2voordeprijsvan1.be/> ou <https://2pourleprixde1.be/>).

Les conclusions relatives à la puissance de la prévention ont été confirmées dans le rapport le plus récent de l'Organisation mondiale de la Santé (OMS, 2026). Ce rapport recense et actualise également les recherches disponibles pour chaque facteur lié au mode de vie. Il montre clairement qu'outre les actions que les individus peuvent entreprendre — réduire leur poids, ne pas fumer ou fumer moins, etc. — les politiques publiques peuvent également avoir un impact important. Cela peut passer par la lutte contre la pollution atmosphérique grâce à davantage de parcs et d'espaces verts — ici aussi, c'est « deux pour le prix d'un », car cela contribue en même temps à lutter contre les vagues de chaleur —, par un accès financièrement abordable à une alimentation saine et par un accès de qualité aux soins et aux aides. Le rapport montre également qu'un mode de vie favorable à la santé cérébrale ne peut jamais se concentrer sur un seul facteur, mais nécessite une approche multidomaine.

Depuis que la publication de 2017 dans The Lancet a placé la prévention à l'ordre du jour et que la liste a ensuite été portée à 14 facteurs liés au mode de vie susceptibles d'être modifiés, un bruit et une confusion se sont installés dans les médias flamands et internationaux. Le principe de base n'est pas remis en cause : il existe à ce sujet un très large consensus. Mais d'autres facteurs protecteurs ou aggravants sont cités à

tort et à travers, souvent accompagnés de pourcentages précis destinés à les rendre crédibles : dormir sur le côté droit, l'hormonothérapie, le fait de vivre seul, regarder trop la télévision — ce qui augmenterait le risque de 70 % (Feter et al., 2026) —, écouter de la musique après un certain âge — ce qui réduirait le risque de 40 % (Jaffa et al., 2025) —, un entraînement cérébral réduisant le risque de 25 %, mais uniquement chez les hommes, une étude suédoise affirmant que manger du fromage gras réduirait le risque (Du et al., 2026), etc. Les pourcentages précis d'augmentation ou de diminution du risque confèrent à ces affirmations une aura de solidité et de précision scientifique, mais le citoyen ne voit évidemment plus la forêt à travers les arbres.

L'apparition d'interventions non étayées visant à réduire le risque — même après le diagnostic — est également préoccupante. Il s'agit de formes de commercialisation du désespoir des personnes confrontées à ces pathologies ou qui les redoutent.

Le rapport de l'OMS indique très clairement qu'il n'existe pas de preuve scientifique en faveur de l'utilisation d'une hormonothérapie ni de suppléments de vitamines B et E pour réduire le risque. Ceux-ci peuvent être utiles pour d'autres raisons, mais pas dans ce but. Un sommeil sain reste important pour la santé générale et le bien-être, mais, selon l'OMS, les preuves sont insuffisantes pour démontrer qu'il diminue le risque.

Bien que l'impact de cette évolution soit difficile à sous-estimer, certains domaines nécessitent encore des recherches. Il est toujours possible de mener des études neuro-épidémiologiques meilleures et plus solides pour chacun des facteurs liés au mode de vie. Le chiffre de 45 % cité par The Lancet et l'OMS est international et peut être différencié selon les pays, par exemple lorsqu'on sait que le tabagisme y est très répandu ou que les soins cardiovasculaires y sont peu accessibles. Alzheimer Europe a réalisé cette analyse pour les pays européens et a obtenu 48,8 % pour la Belgique (2025). Notre risque est donc supérieur à la moyenne internationale. Les Pays-Bas ont obtenu le score le plus bas de cette comparaison, avec 29,6 % ; nous pouvons donc apprendre de nos voisins du Nord. Le chiffre de 48,8 % concerne toutefois la Belgique sans distinction entre la Flandre et la Wallonie. Il repose en outre sur des données disponibles au niveau international, et non sur des données locales flamandes ou belges. Enfin, aucune ventilation n'est proposée pour les groupes présentant un risque plus élevé, comme les personnes vivant dans la pauvreté ou les personnes d'origine non occidentale. Les inégalités sociales liées à la maladie d'Alzheimer et aux pathologies apparentées ainsi qu'à leur prévention méritent davantage d'attention.

En matière de prévention, le défi consiste toujours à rendre visibles et mesurables les bénéfices pour la santé. Un patient atteint d'un cancer du poumon qui est traité avec succès a un nom et est visible. La personne qui n'a pas de cancer du poumon grâce aux actions de prévention du tabagisme est invisible. Il en va de même pour la maladie d'Alzheimer et les pathologies apparentées. Des collègues allemands

tendent, à partir des données démographiques et sanitaires disponibles, de montrer comment l'augmentation prévue de la prévalence pourrait être limitée grâce à la prévention primaire (Blotenberg et al., 2023 ; Blotenberg & Thyrian, 2025).

De nombreux textes sont consacrés à la prévention primaire et aux facteurs de risque modifiables, mais très peu d'informations sont disponibles sur la prévention secondaire. Que faire lorsqu'un doute apparaît, lorsqu'un diagnostic de trouble cognitif léger (MCI), voire de maladie d'Alzheimer ou de pathologie apparentée, a déjà été posé ? Les recherches sur ce sujet sont rares (Van Rosmalen et al., 2026).

Exposome

Les facteurs liés au mode de vie cités par The Lancet et l'OMS sont en partie influençables individuellement — fumer moins ou ne pas fumer —, mais ils sont aussi intégrés dans notre société — être physiquement actif dans une culture de bureau sédentaire, par exemple. La prévention constitue donc un défi individuel et social.

Certains facteurs liés au mode de vie échappent toutefois à la sphère d'influence des individus. On les désigne de plus en plus sous le terme d'exposome : l'ensemble des facteurs environnementaux qui influencent la santé et la maladie (Kieny et al., 2026). La pollution atmosphérique, par exemple lorsqu'on vit à proximité d'un axe routier très fréquenté, en est une illustration. Individuellement, on ne peut guère agir, si ce n'est en déménageant. Encore faut-il en avoir les moyens, ce qui introduit une nouvelle fois la question des inégalités sociales (Perry & Merenstein, 2026).

Médicaments

Le scénario idéal serait bien sûr qu'en complément de la prévention et de la promotion de la santé cérébrale, des médicaments permettent d'arrêter, de réduire ou même de guérir la maladie d'Alzheimer et les pathologies apparentées. Après des années de résultats décevants, beaucoup de choses évoluent actuellement avec des médicaments tels que le donanémab, le lécanémab ou le trontinémab. Les deux premiers, initialement refusés, ont maintenant été approuvés pour le marché de l'Union européenne par l'Agence européenne des médicaments et la Commission européenne. Il appartient désormais à chaque État membre d'évaluer la possibilité d'un remboursement par l'assurance maladie. Le processus est difficile, car certaines réserves sont émises concernant notamment le coût, l'infrastructure nécessaire — perfusions, examens IRM — et les effets indésirables possibles. Ces médicaments ne seraient utiles qu'à un groupe limité de patients : des personnes présentant un stade débutant de la maladie d'Alzheimer — et non les autres formes — et ne présentant pas d'indications de risque d'effets indésirables. Selon des estimations néerlandaises, il s'agirait de 10 à 15 % de l'ensemble des personnes concernées. Une étude

suédoise n'estime même ce groupe qu'à 3 % des patients qui pourraient recevoir le médicament selon les recommandations pharmaceutiques (Rosenberg et al., 2026).

Ce domaine est donc clairement en mouvement après des années de résultats hésitants. De nouvelles annonces paraissent régulièrement, comme celle du Leqembi Iqlik, dont l'administration par perfusion est remplacée par une simple injection et qui a été approuvé aux États-Unis (Baraniuk, 2026). Ces avancées ne conduisent pas encore aux médicaments espérés, mais elles sont importantes pour mobiliser davantage de moyens en faveur de la poursuite de la recherche. Il s'agit de recherche biomédicale, qui ne relève donc pas du champ de cet agenda des connaissances.

Biomarqueurs

La recherche de médicaments efficaces est compliquée par le fait que les sujets étudiés présentent déjà un soupçon ou un diagnostic, et que les lésions cérébrales sont donc déjà nombreuses. Nous savons que la maladie d'Alzheimer et les pathologies apparentées constituent un processus « au ralenti » et que des altérations apparaissent dans le cerveau quinze à vingt ans avant les premiers signes cliniques, notamment les agrégats de protéines tau et les plaques amyloïdes. Le diagnostic au stade préclinique, le diagnostic précoce¹, ne pouvait être établi que par une ponction lombaire ou une tomographie par émission de positons (TEP) amyloïde.

Des évolutions rapides ont actuellement lieu dans le développement et l'utilisation de tests sanguins permettant de détecter la présence de tau, ce qui rend l'examen beaucoup plus simple, rapide et économique. Ces tests ont été approuvés en Europe et sont déjà disponibles depuis quelque temps dans le commerce en ligne. Ils ne sont, (pour l'instant ?), pas remboursés, mais leur prix reste modéré.

Les tests sanguins fonctionnent avec deux seuils. Lorsque la quantité de protéine tau — notamment p-tau217 — présente dans le sang est inférieure au seuil bas, il est très probable qu'il ne s'agisse pas de la maladie d'Alzheimer. Si la valeur est supérieure au seuil haut, c'est probable. Il existe toutefois une vaste zone grise dans laquelle le test ne permet pas encore de conclure.

Les médecins suivent ces évolutions rapides, notamment dans le cadre du Belgian Dementia Council (BeDeCo), et se préparent à intégrer ces outils dans la pratique clinique (Van Langenhove et al., 2026). Des mises en garde internationales portent sur les conséquences involontaires d'une utilisation

¹ Aux Pays-Bas, on utilise le terme « diagnostic précoce » pour désigner le diagnostic ou les examens réalisés au cours de cette phase préclinique, par exemple à l'aide de biomarqueurs, et le terme « diagnostic en temps opportun » pour désigner un diagnostic rapide posé au début de la phase clinique, en cas de troubles de la mémoire ou de changements de comportement. Au niveau international, on parle respectivement d'« early diagnosis » et de « timely diagnosis ». Nous nous rallions à cette terminologie.

généralisée de ces tests (Whitson et al., 2026). Le Gezondheidsraad néerlandais adopte lui aussi une position très prudente (2025).

Il existe ainsi un risque de surdiagnostic dû aux faux positifs. L'accès inégal aux étapes suivantes et l'interprétation potentiellement incorrecte des résultats sont également cités. Il faut en outre se demander comment les citoyens de Flandre souhaitent gérer ces diagnostics probabilistes. Qui voudrait passer un tel test ? Comment communiquer les résultats probabilistes de manière univoque, par exemple pour éviter l'angoisse ? Quelles informations les médecins et les autres professionnels de soins — par exemple les infirmiers des structures de soins résidentiels — peuvent-ils donner à leurs patients ou à leurs proches aidants ?

Avec le développement rapide des biomarqueurs à partir d'échantillons sanguins, d'autres voies de recherche biomédicale portant sur d'autres indicateurs — analyse des larmes, analyse des déplacements, analyse du langage, perte de l'odorat, etc. — sont peut-être devenues superflues.

Questions de recherche

- Pouvons-nous rendre visibles les bénéfices sanitaires de la prévention en Flandre afin de mieux structurer la prévention primaire ?
- Pouvons-nous déterminer quelle prévention secondaire est possible lorsqu'un doute apparaît, lorsqu'un MCI est diagnostiqué ou lorsqu'un diagnostic a déjà été posé ?
- Comment pouvons-nous, par l'intermédiaire de l'exposome, réduire le risque en agissant sur notre environnement en tant que société ?
- Pouvons-nous rendre visibles les bénéfices sociétaux possibles de la prévention et de la promotion d'un mode de vie favorable à la santé cérébrale, à l'image du travail de nos collègues allemands (Blotenberg et al., 2023) ?
- Comment pouvons-nous adapter l'utilisation des biomarqueurs et les marges d'incertitude qui subsistent aux souhaits et aux attentes des citoyens ? Quels points d'attention faut-il prendre en compte, notamment en ce qui concerne l'accompagnement des citoyens après la réception des résultats ?

Qualité de la prise en charge

L'ensemble des activités des Expertisecentra Dementie, des nombreuses structures de soins flamandes et des pouvoirs publics flamands vise à organiser une prise en charge de qualité. Nos formations poursuivent cet objectif, tout comme notre cadre de référence actualisé (Vanderniepen et al., 2026) et le présent agenda des connaissances.

Démence > Maladie d'Alzheimer

La démence ne se résume pas à la maladie d'Alzheimer. De nombreuses maladies peuvent y conduire ; la maladie d'Alzheimer est certes la plus connue et la plus fréquente, représentant environ 60 à 70 % des cas. Mais il existe d'autres formes, telles que les pathologies vasculaires ou frontotemporales. Pourtant, les formations et les publications font rarement la distinction entre ces différentes formes, ce qui conduit à formuler de manière générale de nombreuses informations relatives, par exemple, à l'évolution attendue de la maladie ou à l'organisation des soins nécessaires.

Dans plusieurs de nos groupes de discussion, il a été demandé avec insistance de disposer d'informations plus différenciées, tenant spécifiquement compte des différences entre les formes. Appelons cela une approche centrée sur la maladie, analogue et complémentaire à l'approche centrée sur la personne. Cela commence par la désignation correcte du diagnostic dans le dossier médical et par le partage des connaissances sur les symptômes possibles qui y sont associés, pour aboutir à une formulation détaillée des possibilités d'une approche centrée sur la maladie et sur la personne.

Le besoin d'informations sur les différentes formes se fait également de plus en plus sentir chez les personnes présentant une déficience intellectuelle, comme dans le syndrome de Down. Grâce à l'amélioration des soins, leur espérance de vie augmente, mais aussi le risque de comorbidité et de développement d'une forme à un âge parfois relativement jeune. Le diagnostic est déjà complexe en soi ; la prise en charge l'est encore davantage.

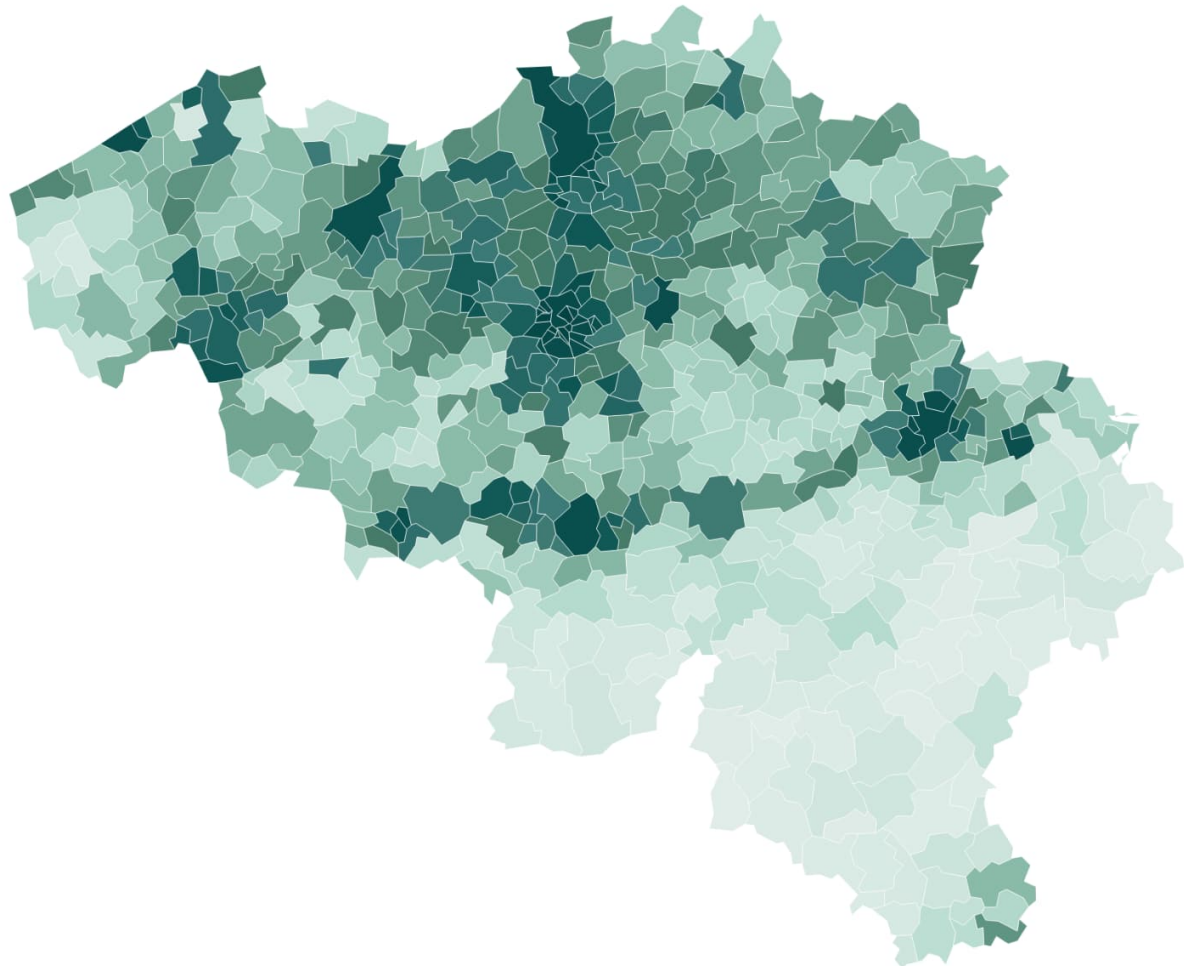
Les villes ne sont pas les zones rurales

De nombreuses structures de soins sont concentrées dans les zones urbaines, alors que la Flandre compte aussi beaucoup de zones rurales. Il suffit de consulter une carte de la densité de population pour s'en rendre compte. La Wallonie compte encore davantage de zones à faible densité de population que la Flandre. La Région flamande compte en moyenne 506 habitants par km² ; la Région wallonne, seulement 220 par km². En Wallonie, le défi consistant à assurer une proximité physique de la prise en charge est donc nettement plus important.

Bevolkingsdichtheid

Inwoners/km²

20 500 23,500



Map: Jan Steyaert • data Statbel • Created with Datawrapper

Cette situation se complexifie encore lorsqu'on tient compte de la répartition inégale du Mobiscore. C'est précisément dans les zones à faible densité de population que les Mobiscores sont les plus bas et que les services sont les moins nombreux. La différence entre les zones densément et faiblement peuplées, combinée à la maladie d'Alzheimer et aux pathologies apparentées et à leur prise en charge, est une source d'inégalité sociale (Kay et al., 2026). Dans la commune de Fourons, par exemple, l'unique structure de soins résidentiels fermera début 2027 en raison d'une demande limitée — petite population — et de coûts structurels élevés. Les personnes âgées ayant besoin de soins doivent désormais se tourner vers la Belgique francophone ou les régions frontalières des Pays-Bas ou de l'Allemagne, ou déménager dans une structure située à une plus grande distance de leurs proches.

Il existe en outre des indications selon lesquelles le risque est plus élevé dans les zones rurales, et encore davantage chez les personnes qui y ont grandi depuis leur plus jeune âge (Russ et al., 2012 ; Walesby et al., 2023).

Certaines recherches indiquent malheureusement qu'outre les différences d'accessibilité et d'ampleur de l'offre de soins, la qualité varie également entre les zones urbaines et rurales (Arsenault-Lapierre et al., 2023). En est-il de même en Flandre ?

Inspection des soins

L'inspection des soins est un acteur important de la surveillance de la qualité dans les structures de soins en Flandre et à Bruxelles. Lors de visites annoncées ou inopinées, elle vérifie différents aspects de la qualité. Les visites peuvent être prévues au calendrier, mais aussi être inspirées par des signalements transmis par les citoyens à la ligne d'information sur les structures de soins résidentiels ou par des informations parues dans les médias. Les rapports de visite sont disponibles en ligne et consultables par tous. L'inspection élabore également des rapports de politique sur la base de son travail. En 2025, elle a notamment publié un rapport sur les plans d'action chaleur dans les structures de soins résidentiels.

Le travail de l'inspection influence les structures de soins : personne ne souhaite recevoir un « mauvais rapport » ni figurer sur la liste des organisations faisant l'objet d'une surveillance renforcée. Cela peut entraîner des sanctions, comme le retrait de l'agrément et du financement associé, et la liste est facilement consultable en ligne par tout citoyen. Les familles à la recherche d'une structure peuvent en tenir compte.

Dans nos groupes de discussion, il a été signalé à plusieurs reprises que, lors de ses visites, l'inspection s'appuie fortement sur les exigences standard et les indicateurs mesurables. Cela ressort également de la lecture de ses rapports. Il n'y a rien de répréhensible à cela. La question est néanmoins posée de savoir si l'action de l'inspection pourrait être élargie aux aspects moins mesurables de la qualité, tels que la présence de soins centrés sur la personne (Hoffmann-Hoffrichter et al., 2026). Le projet actuellement en cours sur la qualité de vie dans les structures de soins résidentiels, qui l'évalue au moyen d'observations de résidents avec ou sans maladie d'Alzheimer ou pathologie apparentée, peut constituer une source d'inspiration.

« Tout ce qui peut être compté ne compte pas forcément, et tout ce qui compte ne peut pas forcément être compté. » Cela est aussi appelé un paradoxe de l'efficacité : la reddition de comptes devrait orienter davantage l'exécution vers les objectifs fixés. Mais les objectifs mesurés finissent par supplanter les objectifs réels : les organisations produisent ce qui est mesuré, et non plus ce qui compte véritablement. « Ce problème est également connu comme le mécanisme de la fabrique russe de clous : si l'objectif de performance était formulé en kilogrammes, on fabriquait de gros clous lourds ; si la mission était formulée

en nombre de clous, on fabriquait principalement de petits clous ; si elle était formulée en termes de chiffre d'affaires brut déterminé, la tendance était de produire surtout les modèles les plus chers » (Tops, 2003).

Bureaucratie

Chaque secteur a besoin d'une certaine *administration* pour planifier les processus et suivre la qualité. L'administration peut toutefois devenir de la *bureaucratie* lorsque trop d'informations sont collectées sans contribuer à la planification nécessaire — par exemple l'affectation du personnel — ou à la qualité souhaitée. La bureaucratie est un phénomène « vorace » : tel le Petit Chaperon rouge qui n'en a jamais assez, elle recherche toujours davantage de données, de formulaires et d'indicateurs.

La bureaucratie dévore du temps de travail dans un contexte où le personnel est déjà gravement insuffisant. De bons soins commencent par la présence de professionnels, et non par des professionnels incapables de s'éloigner des écrans ou des formulaires.

On se tourne souvent en premier lieu vers les pouvoirs publics comme responsables de la bureaucratie. Johan Staes, alors administrateur délégué de VLOZO, écrivait par exemple : « Les pouvoirs publics restent là à regarder, alors que l'ensemble du secteur des soins aux personnes âgées doit se mettre en mouvement. C'est pourquoi, chers pouvoirs publics, donnez des perspectives et de l'espace au secteur des personnes âgées pour qu'il puisse entreprendre. Mettez fin au micromanagement et à la réglementation administrative excessive » (Staes, 2024). Mais la bureaucratie peut tout aussi bien se développer au sein de l'organisation elle-même, par exemple pour disposer de données au cas où quelque chose tournerait mal.

La bureaucratie ne détourne pas seulement du temps de travail des soins. Elle fait aussi partie d'une culture qui prend la méfiance comme point de départ. Elle exerce ainsi une influence négative sur la satisfaction au travail et la dignité des personnes concernées (Tummers et al., 2013 ; Tummers et al., 2016).

Aux Pays-Bas, Vilans a organisé la campagne « [Ont]Regel de Langdurige Zorg » afin de réduire les charges administratives et la pression réglementaire dans les organisations de soins. Les professionnels estimaient y consacrer jusqu'à 30 % de leur temps à l'administration. Cette proportion semblait en outre augmenter. La campagne comprenait notamment une [Ont]Regel Startersbox pour détecter la bureaucratie au sein de sa propre organisation, une formation OntregelLab, des réunions thématiques, des lettres d'information et « la carte violette », inspirée du « crocodile violet », une publicité hilarante de l'assureur OHRA datant de 2004.

L'administration et la bureaucratie ne se limitent d'ailleurs pas aux soins formels ; les proches aidants y sont également confrontés. C'est pourquoi le plan d'action de juin 2026 du ministre Vandenbroucke mise notamment sur la simplification de la demande et du renouvellement de la reconnaissance en tant que proche aidant, de l'avantage social qui y est associé et sur la flexibilisation du congé pour aidants proches.

Questions de recherche

- Comment pouvons-nous mieux tenir compte, dans la prise en charge flamande, des différentes formes de la maladie d'Alzheimer et des pathologies apparentées et des besoins de soins différenciés qui en découlent pour les patients et leurs proches aidants ?
- Comment organiser la prise en charge sans qu'une faible densité de population en compromette l'accessibilité et la qualité ?
- Comment l'inspection flamande des soins peut-elle jouer un rôle d'ambassadrice des soins centrés sur la personne dans les structures de soins résidentiels et à domicile, afin que le point de départ ne soit pas constitué par les indicateurs, mais par la vision sous-jacente de ce que sont des soins de qualité, humains et adaptés ? Comment étendre cette approche au niveau fédéral et aux hôpitaux ?
- Comment organiser un équilibre sain entre l'administration utile et la bureaucratie superflue dans la prise en charge flamande ? Et ce, tant pour les structures de soins et les professionnels que pour les proches aidants.
- Comment parvenir en Flandre à une détection meilleure et plus précoce de la maladie d'Alzheimer et des pathologies apparentées chez les personnes présentant une déficience intellectuelle ? Comment organiser une meilleure collaboration entre la prise en charge et le secteur des personnes présentant une déficience intellectuelle ?

Le parcours de soins

Diagnostic précoce²

Les personnes concernées doivent attendre longtemps avant d'obtenir des certitudes. Une vaste étude internationale montre que l'établissement du diagnostic prend en moyenne pas moins de 3,5 ans à partir de l'apparition des premiers symptômes (Kusoro et al., 2025). Le délai est encore plus long lorsque les symptômes apparaissent à un âge jeune, car on pense d'abord à un burn-out ou à une dépression, par exemple. Le diagnostic des pathologies frontotemporales prend également davantage de temps. Nous n'avons aucune raison de supposer que la situation soit très différente en Flandre.

Les causes du retard diagnostique sont diverses, car plusieurs étapes doivent être franchies. La personne concernée ne dispose pas toujours d'une conscience de ses troubles — anosognosie — ou préfère ne pas les nommer. Cela peut s'inscrire dans un processus implicite de deuil (Milby et al., 2017). Les premiers signaux d'alerte peuvent aussi être considérés par la personne concernée ou ses proches aidants comme un aspect normal du vieillissement. La personne concernée, ses proches aidants et le médecin généraliste peuvent également être influencés par un certain « nihilisme thérapeutique », puisqu'aucun médicament efficace ne peut, pour l'instant, être prescrit. La stigmatisation encore présente peut aussi contribuer au retard. Dans certaines cultures, la maladie d'Alzheimer et les pathologies apparentées sont taboues ; parfois, il n'existe même pas de mot pour les désigner.

Un diagnostic tardif entraîne un évitement des soins. Des possibilités sont ainsi perdues : mettre un « nom » sur la situation et envisager consciemment ce qui pourrait être nécessaire à l'avenir, ce que l'on appelle le diagnostic de soins, par opposition au diagnostic médical. Le diagnostic doit également donner lieu à l'instauration d'une planification anticipée des soins, ou au moins à sa proposition ; le patient a en effet parfaitement le droit de ne pas entamer ces discussions. La démarche diagnostique peut aussi conduire à découvrir une autre cause médicale — par exemple une association de médicaments — qui, elle, peut être traitée.

Le projet *Kleine signalen, grote winst* d'Arteveldehogeschool, approuvé par Stop Alzheimer, constitue un premier pas sur le thème du diagnostic précoce. Il vise à reconnaître, à rendre discutables et à suivre de manière appropriée les premiers signes de déclin cognitif chez les personnes âgées vivant à domicile.

Le sujet ne se limite bien sûr pas à la reconnaissance des signaux. La communication du diagnostic mérite également une attention particulière. Une étude néerlandaise a analysé les conversations entre médecins

² Aux Pays-Bas, on utilise le terme « diagnostic précoce » pour désigner le diagnostic ou les examens réalisés au cours de cette phase préclinique, par exemple à l'aide de biomarqueurs, et le terme « diagnostic en temps opportun » pour désigner un diagnostic rapide posé au début de la phase clinique, en cas de troubles de la mémoire ou de changements de comportement. Au niveau international, on parle respectivement d'« early diagnosis » et de « timely diagnosis ». Nous nous rallions à cette terminologie.

et patients au début du processus diagnostique et lors de la communication des résultats (Visser et al., 2019). Elle a mis en évidence un nombre important de points à améliorer. Une étude comparable en Flandre pourrait être utile. Elle pourrait également examiner si et comment la communication doit ou peut être adaptée aux différentes formes.

Les outils actuellement utilisés pour le diagnostic font largement appel aux compétences linguistiques et cognitives. Ils sont donc moins adaptés aux personnes ayant un niveau de formation inférieur ou une maîtrise moindre de la langue, ce qui les rend immédiatement moins sensibles à la diversité culturelle.

Parcours de soins

Au cours des groupes de discussion, nous avons entendu à plusieurs reprises des propos tels que : « À l'hôpital, on m'a diagnostiqué la maladie, et deux minutes plus tard je me retrouvais déjà dans le couloir. » Certaines personnes ont livré une expérience plus positive de l'accompagnement postdiagnostique, mais elles étaient peu nombreuses. L'impression dominante parmi les participants était que le parcours avant et après le diagnostic dépend fortement de la région et de l'équipe de soins rencontrée, et qu'il est très diversifié et fragmenté dans l'ensemble de la Flandre.

Lors d'une récente réunion du North Sea Dementia Group, des participants allemands et néerlandais ont présenté la manière dont les parcours de soins intégrés, la gestion de cas et les réseaux se combinent chez eux afin de permettre une aide et un accompagnement précoces. Les Pays-Bas disposent d'une Zorgstandaard Dementie, qui décrit le parcours allant du premier doute jusqu'à la fin de vie, avec des recommandations et des indicateurs pour une prise en charge optimale ainsi qu'une attention portée à la collaboration et à l'interaction entre les soins de santé et l'aide sociale.

En Flandre, nous renvoyons également au parcours établi par nos collègues limbourgeois de l'Expertisecentrum Dementie Contact et repris par d'autres collègues. Il clarifie les étapes qui doivent ou peuvent être franchies, ici aussi du premier doute jusqu'à la fin de vie, voire avant ce premier doute grâce à la planification anticipée des soins et à la prévention. Le parcours décrit l'ordre des interventions pour les personnes concernées et les signaux indiquant qu'une aide supplémentaire ou différente doit être mobilisée. Son objectif est de donner une orientation, d'encourager le recours à l'aide et de favoriser la collaboration entre les professionnels.

Aux Pays-Bas, des gestionnaires de cas accompagnent la personne concernée et ses proches aidants tout au long du parcours, comme des guides de voyage. Des études indiquent également que le recours à ces gestionnaires de cas est rentable (Nouws, 2023 ; pwc, 2024). En Flandre aussi, une étude a déjà été menée sur les gestionnaires de cas et les coachs, notamment sur l'accompagnement à domicile organisé par Familiezorg West-Vlaanderen.

Une leçon importante est que le soutien de longue durée assuré par une même personne fonctionne particulièrement bien lorsque celle-ci est compétente dans le domaine, connaît bien le paysage de l'aide et est facilement accessible. Dans la zone de première ligne de Louvain, une expérience est menée avec des « dementierangers ». Ils sont comparables aux gestionnaires de cas et aux coachs, mais l'initiative repose sur des bénévoles.

Questions de recherche

- Comment faire en sorte qu'en cas de suspicion, un diagnostic soit posé plus rapidement et que le parcours de soins postdiagnostique soit lancé, y compris avant l'apparition d'un besoin évident de soins ? Faut-il et peut-on établir une distinction entre les formes ?
- Comment le diagnostic — et sa communication — peut-il tenir compte des différences de situation socio-économique et de maîtrise de la langue ?
- Comment garantir qu'un parcours de soins univoque soit disponible dans toute la Flandre, avec une adaptation à la situation locale lorsque cela est nécessaire ?
- Comment améliorer les différentes composantes du parcours de soins pour les personnes concernées et leurs proches aidants ? Et comment uniformiser ce parcours dans toute la Flandre afin qu'il ne dépende pas de facteurs fortuits tels que le lieu de résidence ?
- Comment mieux reconnaître et traiter la douleur, l'essoufflement, l'anxiété et le délirium à un stade avancé ?
- Quelle est la fréquence de la dépression, de l'anxiété et des troubles liés à des traumatismes chez les personnes concernées et leurs proches aidants ?
- À quelle fréquence des médicaments potentiellement inappropriés ou superflus sont-ils prescrits ? Quelles interventions contribuent à réduire les médicaments de manière sûre ? Comment impliquer les personnes concernées et leurs proches aidants dans les décisions relatives aux médicaments ?
- La Zorgstandaard Dementie néerlandaise peut-elle être « traduite » pour la Flandre afin de compléter nos cadres de référence (Dely et al., 2018 ; Vanderniepen et al., 2026) ?

Une société chaleureuse

Représentation sociale

Depuis quinze ans déjà, les Expertisecentra Dementie demandent que l'on prête attention à la représentation sociale de la maladie d'Alzheimer et des pathologies apparentées. L'analyse des « frames » et des « counterframes » élaborée à l'époque par Baldwin van Gorp (Van Gorp & Vercruysse, 2011, 2012) a inspiré et continue d'inspirer la campagne Vergeet dementie. onthou mens. Des programmes tels que Restaurant Misverstand ou des films sur ces pathologies — comme The Father — contribuent également à une représentation nuancée.

Pourtant, les médias d'information flamands et les réseaux sociaux publient régulièrement des contenus très négatifs. Les médias flamands sont également très négatifs lorsqu'ils rendent compte de la prise en charge, notamment lorsqu'il s'agit de structures de soins résidentiels. La qualité existant dans la pratique est recouverte par des situations telles qu'un intérimaire prenant des photos irrespectueuses ou un résident temporairement porté disparu. Ces situations méritent bien sûr de l'attention et doivent être évitées, mais en se focalisant exclusivement sur elles, on donne une image déformée. Comme l'a dit la journaliste britannique Nicci Gerard, membre du célèbre duo de romanciers Nicci French, dans une interview : « this adds insult to injury ».

Cette représentation n'est pas sans conséquences. Une étude néerlandaise récente a examiné l'augmentation du nombre de décès par euthanasie — de manière générale et non spécifiquement dans ces pathologies —, passé d'environ 2 000 au début du siècle à quelque 10 000 par an aujourd'hui. Cette hausse est attribuée au vieillissement de la population et à l'émancipation des patients (van Wijgaarden & et al., 2026), mais aussi à la crainte d'une prise en charge insuffisante. Cette peur est en partie alimentée par les informations sur les économies et le manque de personnel dans les soins aux personnes âgées, mais aussi par une représentation sociale trop négative.

Le choix des mots compte également. Une personne concernée n'est pas une « démente », pas plus qu'une personne atteinte d'un cancer n'est un « cancer ». On est admis à l'hôpital et on y séjourne — souvent littéralement —, mais on emménage dans une structure de soins résidentiels et on y vit. Celle-ci devient le domicile des résidents. Les mots que nous employons ont une signification — une dénotation —, mais aussi une connotation ou une valeur affective implicite. On y réfléchit rarement, mais les deux aspects sont importants sur le plan de la communication. Les images associées aux articles, sur les réseaux sociaux ou dans les médias, contribuent également à cette représentation. C'est pourquoi Onthou mens, vergeet dementie met à disposition des photos qui favorisent une représentation nuancée.

Cette communication n'a d'ailleurs pas seulement un effet sur les personnes concernées et leurs proches aidants, mais aussi sur les professionnels de soins. Une étude néerlandaise récente a examiné la manière dont les professionnels gèrent l'impuissance et la tragédie et la façon dont une approche narrative peut contribuer à humaniser les soins (de Lange, 2024).

Proches aidants

L'aide informelle est une composante essentielle d'une société solidaire et de l'accompagnement de toute personne ayant besoin de soins. Le terme a été lancé en 1972 par le médecin néerlandais Hattinga-Verschure et est depuis largement utilisé. L'aide informelle est très répandue, bien qu'elle ne soit pas toujours reconnue comme telle par les personnes concernées. Prendre soin de ses proches est en effet quelque chose que l'on fait « automatiquement » ; ne pas aider sa famille proche constitue l'exception. Les décideurs politiques utilisent plus volontiers le concept et il existe probablement peu de débats sur les soins où ce terme n'est pas employé. À notre connaissance, le ministre Jo Vandeuren fut le premier au niveau international à faire de l'aide informelle le thème central d'un plan politique spécifique ; celui-ci a été suivi d'une version actualisée par le ministre Wouter Beke.

L'aide informelle est « automatique », mais cela ne signifie pas qu'elle puisse toujours être maintenue sur une longue durée. Aux Pays-Bas, on parle de « volhoudtijd », un terme chargé, mais qui couvre bien le contenu (Kraijl, 2016). L'épuisement de la résilience des proches aidants constitue souvent l'une des raisons d'organiser un déménagement en structure de soins résidentiels. Des initiatives sont donc prises pour les soutenir, comme Dementie en nU en Flandre ou Partner in balans aux Pays-Bas. Dementie en nU a été développé en s'inspirant des travaux de Marry Mittelman, à New York, qui a également étudié l'efficacité de sa psychoéducation. Il est apparu que le soutien aux proches aidants pouvait retarder de 18 mois le déménagement en soins résidentiels, tout en préservant la qualité de vie à domicile.

Après son développement en 2012, Dementie en nU a été étudié par des chercheurs de la KU Leuven et adapté lorsque cela s'est avéré nécessaire. Une adaptation approfondie a ensuite été réalisée par nos collègues de l'Expertisecentrum Dementie Orion afin de rendre la langue plus accessible et le contenu plus sensible à la diversité culturelle. De nouvelles recherches visant à renforcer [Dementie en nU] — par exemple en le comparant à des initiatives étrangères similaires — et à le rendre plus largement accessible pourraient encore améliorer les résultats. Il pourrait également être nécessaire d'examiner si une différenciation de l'offre est souhaitable et réalisable, notamment pour les jeunes proches aidants ou selon les différentes formes. Les pathologies frontotemporales présentent par exemple une expression très différente de celle de la maladie d'Alzheimer.

Le travail en triade peut également renforcer la résilience des proches aidants et optimiser la collaboration entre professionnels et proches aidants. Nous renvoyons souvent à cet égard au modèle SOFA (Vanderniepen et al., 2026), qui décrit les différents rôles possibles des proches aidants.

Sauf si cela n'est explicitement pas approprié, nous employons toujours le terme « proches aidants », au pluriel. L'aide informelle implique en effet généralement plusieurs personnes : conjoint ou ex-conjoint, enfants, autres membres de la famille ou personnes avec lesquelles existait un lien d'amitié fort. La forte connotation sympathique du terme ne doit toutefois pas dissimuler que les proches aidants ne sont pas toujours enthousiastes à l'idée d'intervenir — combien de résidents de structures de soins résidentiels reçoivent réellement combien de visites ? — et qu'ils ne sont pas toujours sur la même longueur d'onde. Une étude menée par une structure de soins américaine a indiqué que deux tiers des proches aidants étaient confrontés entre eux à une forme de désaccord, souvent au sujet des conséquences financières des soins et de leur répartition inégale. Les auteurs parlent de « love stretched thin ». La situation aux États-Unis peut bien sûr être très différente de celle de la Flandre, mais il s'agit d'un point d'attention.

Que se passe-t-il lorsqu'une personne âgée développe la maladie d'Alzheimer ou une pathologie apparentée et que deux de ses trois enfants estiment nécessaire un déménagement en structure de soins résidentiels, tandis que le troisième s'y oppose obstinément ? Quelle influence les divorces et les nouvelles relations ont-ils lorsque l'aide informelle devient nécessaire ? Le modèle traditionnel de la famille nucléaire composée d'un « père, d'une mère et d'un ou plusieurs enfants, stable et harmonieuse » (Nelis, 2026, p. 43) est en effet sous pression. Depuis plusieurs décennies, les formes familiales se diversifient. Cela a un impact sur la quantité et la qualité de l'aide informelle disponible. Et comment la personne concernée vit-elle cette aide ? Est-elle toujours mieux lotie grâce à l'aide fournie ? Il est tentant de dissimuler cette coopération parfois moins optimale, mais elle existe. Comment y faire face ?

De plus en plus de structures de soins résidentiels constatent qu'en raison de la pénurie de personnel, elles doivent faire davantage appel aux proches aidants pour les visites à l'hôpital et d'autres formes de soutien. Elles indiquent toutefois aussi que leurs tentatives d'accroître la participation des familles dans leur organisation constituent un processus très difficile. Les proches aidants ont souvent déjà largement dépassé leurs limites avant le déménagement de la personne concernée en structure de soins résidentiels. Ils recherchent un nouvel équilibre entre prendre soin d'eux-mêmes et prendre soin de leur proche.

Outre l'aide informelle, nous ne devons bien sûr pas oublier les autres formes de soins non professionnels, comme l'entraide entre voisins, les quartiers solidaires ou les bénévoles de soins.

Une société (trop) chaleureuse

Cette mise à jour de notre agenda des connaissances a été rédigée pendant l'été. Et ce fut un été chaud. Dès la fin juin, nous avons connu une vague de chaleur avec des températures qui sont restées juste en dessous de 40 °C. Il n'avait jamais fait aussi chaud aussi tôt dans l'année. Contrairement à la vague de chaleur de 1976 — qui avait duré 18 jours —, il ne s'agit pas d'un événement isolé, mais d'un nouvel indice du réchauffement de l'Europe. « Le climat tempéré que la Belgique a connu longtemps se réchauffe structurellement. Nous devons adapter notre mode de vie en conséquence », déclarait le climatologue François Gemenne dans Knack le 1er juillet 2026.

Nous avons donc pris des mesures dans tous les secteurs au cours de l'été dernier. Dans les écoles, des journées de cours ont été supprimées ; le transport scolaire dans l'enseignement spécialisé s'est arrêté ; la SNCB a supprimé certains trains ; les festivals ont pris des mesures, avec parfois un arrêt anticipé du programme, comme pour Defqon.1 aux Pays-Bas. Les citoyens ont également pris des mesures à domicile : ventilateurs, protection solaire aux fenêtres, tentatives de faire installer rapidement une climatisation, vacances à la recherche de fraîcheur plutôt que de soleil, etc.

Des solutions à plus long terme sont également évoquées. « L'Europe est construite pour le climat d'hier », titrait De Standaard le 29 juin 2026. Les architectes appellent à concevoir et à construire les futurs logements pour résister à la chaleur. « Un arbre vaut dix climatiseurs », titrait De Morgen une semaine plus tard. Ces propositions nécessitent malheureusement du temps : les maisons et les arbres n'apparaissent pas du jour au lendemain.

Les inégalités jouent également un rôle important dans ce domaine. Les citoyens en situation socio-économique plus fragile subissent davantage les conséquences de la chaleur. Ils n'ont pas les moyens financiers d'installer une climatisation, vivent dans des endroits davantage bétonnés et moins végétalisés, et leur logement est moins bien isolé, de sorte que la chaleur y pénètre rapidement. La vague de chaleur de juin et les deux suivantes ont de nouveau fait apparaître dans les médias le terme de « surmortalité », auquel nous nous sommes habitués depuis la période du coronavirus. Sciensano a calculé qu'au cours de l'été 2026, nous avons enregistré plus de 29 340 décès supplémentaires. Lors de la première vague de chaleur, la surmortalité s'élevait à 49 %, ce qui rendait la vague plus meurtrière que le coronavirus. Il n'est pas surprenant que la chaleur entraîne davantage de décès que ce qui est statistiquement attendu. Les risques sanitaires liés à la chaleur sont signalés depuis des années. Il y a quelques années, les rédacteurs en chef des principales revues médicales internationales ont lancé un appel commun : « wealthy nations must do much more, much faster » (Atwoli et al., 2021). Sur ce plan, la Belgique n'est pas encore très performante. Au milieu du mois d'août 2026, le New York Times écrivait : « Belgium, known for cold and damp, not searing heat, had the highest excess deaths in Europe, making it a case study into what went wrong. »

L'impact de la chaleur ne reste évidemment pas sans effet sur les soins aux personnes âgées et nous devons nous préparer à tous les étés à venir. Un chariot de glaces avec lequel le personnel circule en été dans une structure de soins résidentiels pour apporter fraîcheur et hydratation aux résidents n'est plus une exception depuis longtemps. Les protections solaires, un bon système de ventilation et la végétation dans les unités peuvent aider. La climatisation, en revanche, est loin d'être présente dans toutes les structures ; elle est souvent limitée aux espaces d'accueil, d'administration et de direction ainsi qu'à une salle commune, et moins présente dans les chambres individuelles. L'inspection des soins a publié en 2025 un rapport de politique à ce sujet, destiné aux structures de soins résidentiels.

Avec les vagues de chaleur de l'été 2026, le secteur se demande qui paiera les mesures de rafraîchissement. S'agit-il de soins et l'État doit-il les financer ? Ou ces mesures relèvent-elles des frais de logement et de vie, de sorte qu'elles peuvent être intégrées au prix journalier, ce qui rend toutefois l'accessibilité financière encore plus complexe ? Comme les vagues de chaleur surviennent en été, il y a peut-être aussi moins de personnel fixe durant cette période en raison des congés. Le suivi de l'hydratation et du confort devient alors un défi.

Et qu'en est-il du groupe croissant de personnes concernées vivant à domicile ? Elles habitent probablement elles aussi dans des maisons qui, comme la plupart des structures de soins résidentiels, n'ont pas été conçues en fonction de la chaleur. Disposent-elles de protections solaires ou d'une climatisation ? Vivent-elles en bordure d'un espace vert ou dans un îlot de chaleur urbain ? Les services d'aide familiale et les proches aidants sont-ils suffisamment préparés à les protéger des conséquences de la chaleur et savent-ils quelles mesures sont utiles ? La pratique montre que cela peut parfois dépendre de détails qu'il faut remarquer lors d'une visite à domicile, comme une climatisation réglée par inadvertance sur le chauffage au lieu du refroidissement. Malheureusement, les visites à domicile se font rares.

Alzheimer Liga Vlaanderen a déjà formulé de premiers conseils et le Département Zorg du gouvernement flamand dispose d'un plan d'action chaleur. Mais des étés de plus en plus chauds et secs nécessiteront probablement davantage.

Questions de recherche

- Comment continuer à construire une représentation nuancée de la maladie d'Alzheimer et des pathologies apparentées ainsi que de leur prise en charge, dans les médias d'information comme dans notre langage ?
- Les proches aidants sont une pierre angulaire essentielle de notre paysage de soins, mais les évolutions démographiques et sociales ne permettent pas d'espérer aisément une croissance quantitative. Comment miser sur une croissance qualitative, par exemple par le soutien de la

résilience ou une meilleure collaboration — travail en triade ? Comment considérer davantage l'aide informelle comme un effort collectif de toutes les personnes impliquées, plutôt que comme la responsabilité d'un seul individu ?

- Comment les proches aidants peuvent-ils contribuer à organiser de manière réalisable et durable des soins centrés sur la personne au sein des organisations, et quelles conditions sont nécessaires ?
- Comment rendre la prise en charge dans les structures de soins résidentiels, mais surtout à domicile, encore mieux résistante à la chaleur en Flandre ? Comment faire de notre prise en charge une référence internationale dans la lutte contre le réchauffement de la planète et, à tout le moins dans ce secteur, contredire le New York Times ?

Remarque : au moment de finaliser ce manuscrit, il a été annoncé que la ministre Gennez avait chargé un consultant de mener pendant deux ans une étude sur la politique de lutte contre la chaleur dans les soins. D'après les informations disponibles dans les médias, il semblerait que cette étude porte sur les soins hospitaliers et les soins résidentiels, comme ceux des structures de soins pour personnes âgées. Les personnes concernées vivant à domicile semblent rester hors du champ.

Rester plus longtemps à domicile

Nombreux sont ceux qui souhaitent vivre le plus longtemps possible à domicile, même lorsque leurs besoins de soins augmentent. Le domicile est en effet un environnement familial, tant sur le plan physique que social. Rester plus longtemps à domicile deviendra également de plus en plus une nécessité, compte tenu de l'accessibilité financière limitée de la contribution personnelle dans les structures de soins résidentiels et du constat que leur capacité n'augmente pas aussi vite que le nombre de personnes concernées. Cela crée d'importants défis pour rendre possible un maintien à domicile plus long.

« Tipping points »

Il existe des moments où rester à domicile, malgré l'augmentation des besoins de soins, n'est plus possible. On fait généralement référence à la disparition ou à l'absence de résilience des proches aidants, à la perturbation du rythme veille-sommeil et à l'incontinence. Ces trois thèmes ont déjà fait l'objet de recherches en Flandre ces dernières années, notamment dans le cadre du projet financé par Stop Alzheimer auprès de HoGent.

Des recherches internationales identifient des « tipping points » supplémentaires, tels qu'une modification du comportement, la dégradation des activités de la vie quotidienne et la comorbidité. Il est intéressant de constater que des facteurs de protection sont également mentionnés, comme la participation à des centres de jour et la possession d'animaux de compagnie (McGrath et al., 2021 ; Samsi et al., 2022). Une étude sur les « tipping points » modifiables en Flandre pourrait permettre aux politiques et à la pratique des soins de maintenir plus longtemps les personnes concernées à domicile.

Ergothérapie

Vivre plus longtemps à domicile nécessite un environnement accessible et sûr, au domicile comme dans ses environs immédiats. Les adaptations nécessaires du logement, les aides et/ou les changements de méthode décrits sur <http://www.hulpmiddelenbijdementie.be/> et dans la Toolbox voor dementie peuvent contribuer à cet objectif. Nous constatons toutefois que les aides sont souvent mises en place tardivement — l'alarme personnelle n'est que trop souvent portée après une première chute, par exemple. Il existe une certaine gêne et une certaine retenue. Accepter une aide signifie en effet aussi accepter son besoin de soins. Les aides visibles peuvent en outre avoir un effet stigmatisant. Les ergothérapeutes peuvent aider à surmonter ces obstacles et fournir des conseils adaptés. Cela nécessite non seulement de savoir quelles aides peuvent améliorer la qualité de vie dans telle ou telle situation, mais aussi de comprendre les processus psychosociaux traversés par les personnes et leurs proches aidants lors de l'utilisation des

aides. Le concept de « feeling rules » de la sociologue américaine Arlie Hochschild pourrait probablement être utile à cet égard (Hochschild, 1983).

Aux Pays-Bas, le concept de reablement gagne du terrain dans le monde de l'ergothérapie. Il est originaire de Scandinavie (Metzelthin et al., 2022 ; Rostgaard et al., 2023) et met l'accent non pas sur les limitations, mais sur ce que la personne peut encore faire elle-même. L'objectif est de préserver aussi longtemps que possible l'autonomie, l'indépendance et le sentiment de valeur personnelle. Le reablement part d'une question simple : « Comment faire en sorte que cette personne continue à faire elle-même le plus de choses possible ? » Il met également moins l'accent sur les aides ou les adaptations du logement et davantage sur le soutien pouvant être mobilisé dans le réseau qui entoure la personne. Ce sont en réalité les principes de l'ergothérapie depuis toujours, mais, dans la perception du public, son travail s'est réduit aux aides et aux adaptations du logement.

En Flandre, une thèse de doctorat est consacrée à ce thème (Mike Jarrey, UGent et VUB). Ce concept ne s'adresse actuellement pas spécifiquement aux personnes concernées.

Technologie

Face à l'augmentation des coûts et à la pénurie de main-d'œuvre, beaucoup d'espoir est placé dans la technologie, au-delà des aides et des adaptations de logement existantes. On pense notamment à la domotique, aux capteurs intelligents et à l'utilisation de l'intelligence artificielle. Stop Alzheimer a financé une recherche destinée à faire le point et à évaluer quelles technologies sont suffisamment « mûres » et offrent des possibilités de déploiement plus large dans le secteur. Il s'agit de *Road to 2050* d'Arteveldehogeschool. Parallèlement, en 2026, la Koninklijke Vlaamse Academie van België voor wetenschappen en kunsten a mené un projet sur le vieillissement et la technologie.

Lors de son entrée en fonction comme professeur à la Technische Universiteit Eindhoven, Henk Herman Nap a déclaré dans sa leçon inaugurale que « la question centrale n'est pas seulement de savoir si une technologie fonctionne, mais surtout pour qui, dans quel contexte et sous quelles conditions elle a effectivement de la valeur, et comment reconnaître, développer et garantir systématiquement cette valeur » (Nap, 2026). Il ne s'agit pas uniquement de gagner du temps ou de réduire les coûts.

Nous voyons régulièrement une organisation X, Y ou Z utiliser une technologie dans le cadre d'un projet pour améliorer les soins. Cela fait parfois l'actualité, mais les résultats sont trop rarement communiqués après la fin du projet. Il manque ainsi une vue d'ensemble des technologies ayant produit de bons résultats et devant être déployées à plus grande échelle, et de celles ayant donné des résultats décevants. Il existe sans doute aussi un « biais de publication » à cet égard.

Nous ne pouvons qu'envier la [databank digitale zorg](#) organisée par Vilans aux Pays-Bas. On y trouve par exemple des informations sur la [chaussette de détection du stress](#), avec une description de son fonctionnement, mais aussi la nuance et l'avertissement selon lesquels elle ne fonctionne pas chez les personnes qui doivent porter des bas de contention.

Centres locaux de services

La Flandre compte plus de 300 centres locaux de services qui constituent un lieu de rencontre facilement accessible pour les citoyens, souvent des personnes âgées dans la pratique. Ils ont vu le jour dans les années 1970, sous l'inspiration des pays scandinaves et des Pays-Bas. En 1977, ils ont bénéficié d'un premier encadrement légal (D'Haene et al., 2006).

Les centres locaux de services organisent des activités destinées à renforcer l'autonomie et à lutter contre la solitude. À l'été 2026, le gouvernement flamand a approuvé une note conceptuelle de la ministre Gennez visant à renforcer ces centres et à les transformer en pôles de soins et de soutien intégrés, axés sur le quartier. Des professionnels tels que les ergothérapeutes pourraient ainsi utiliser le centre local de services comme base pour permettre aux personnes âgées de vivre à domicile le plus longtemps possible. Pour refléter ces changements, le nom devrait devenir « Huizen van de buurt » et les centres valoriseront les enseignements tirés des plus de 100 projets de quartiers solidaires menés entre 2022 et 2024 (Steurs et al., 2024).

Ils joueront également un rôle dans la prévention et la collaboration étroite entre les acteurs formels et informels — le travail en triade —, avec une attention particulière aux groupes vulnérables. Les personnes concernées ne sont pas spécifiquement mentionnées. Une enquête menée auprès des centres locaux de services dans le cadre d'un mémoire de master (Verdick, 2024) a montré que les personnes présentant surtout des symptômes débutants et leurs proches aidants trouvent le chemin de ces centres. Toutefois, le manque de moyens, de personnel et de temps ne permet pas toujours d'organiser ce qui serait souhaitable pour ce public. Il en résulte une certaine réticence à s'engager véritablement en faveur d'un centre local de services inclusif. La note conceptuelle souligne déjà que « le renforcement de la capacité des centres locaux de services est nécessaire » pour mener la réforme.

Plus largement, la question se pose également de savoir comment établir, dans la réforme des centres locaux de services, une relation avec les maisons d'accueil ou points d'information dédiés à la maladie d'Alzheimer et aux pathologies apparentées, apparus à différents endroits ces dernières années. Nous pouvons aussi regarder au-delà du secteur des soins et examiner, par exemple, le rôle actuel et potentiel d'organisations locales de personnes âgées telles que OKRA, S-Plus, Neos, etc.

Nouvelles formes d'habitat et de soins

Nombreux sont ceux qui souhaitent vieillir chez eux et reporter aussi longtemps que possible un déménagement en structure de soins résidentiels. Une nouvelle génération de personnes âgées arrive en outre : elle est plus instruite que la précédente et porte un regard plus critique — et peut-être dispose de davantage de moyens — sur le paysage des soins. Il s'agit des baby-boomers (Gillis, 2023). Cette génération réclame régulièrement — ou aspire — à d'autres environnements de vie. « Les baby-boomers souhaitent des soins sur mesure qui correspondent au maximum à leurs besoins et à leurs souhaits personnels. Si l'on compare ces choix à l'offre actuelle de soins aux personnes âgées en Flandre, il apparaît immédiatement que les baby-boomers restent sur leur faim » (Staes, 2024). Le conseil consultatif des personnes âgées de la Fondation Roi Baudouin est également demandeur : « Vivre à domicile le plus longtemps possible, avec diverses formes de soins et de soutien, et, si nécessaire, après des adaptations du logement : c'est le souhait de nombreuses personnes » (De Rynck et al., 2022).

Cette demande fait naître toutes sortes d'initiatives en faveur d'autres environnements de vie, comme les logements kangourou et la cohabitation intergénérationnelle ou intragénérationnelle (Van Gasse, 2024). Des initiatives voient également le jour dans les pays voisins. Mais quelle forme ces environnements alternatifs peuvent-ils prendre dans un contexte où ni les moyens ni le temps ne sont disponibles pour lancer de grands projets de construction ?

Les environnements alternatifs ne pourront jamais supprimer les besoins de soins. Les soins doivent donc eux aussi s'adapter. Seule une bonne articulation entre les environnements alternatifs et les soins peut garantir la qualité de vie, de l'habitat et de la prise en charge (Lian Stouthard et al., 2026). Aux Pays-Bas, la Wet langdurige zorg (Wlz) prévoit notamment le « modulair pakket thuis » (mpt) et le « volledig pakket thuis » (vpt), de sorte que même en cas de soins intensifs, le maintien à domicile reste le principe de base. Une évaluation et un dispositif appelé à lui succéder sont en préparation. Que pouvons-nous apprendre de ces formes de fonctionnement et de formes comparables pour la prise en charge flamande ?

Comportements difficiles à gérer

Les personnes concernées présentent régulièrement des comportements difficiles à gérer. « Crier, taper, errer, ne pas vouloir mettre d'autres vêtements, refuser de manger, frapper, collectionner des objets, vouloir "s'échapper", faire les cent pas... Ce ne sont que quelques exemples de comportements qui surviennent chez de nombreuses personnes à un moment donné de l'évolution » (Dely et al., 2018, p. 91). Dans notre cadre de référence, après discussion interne, nous avons choisi le terme « comportement difficile à gérer ». D'autres préfèrent parler de comportement signal, de comportement incompris ou de comportement changeant.

Quel que soit le terme utilisé, un élément commun demeure : la personne communique quelque chose par ce comportement, comme de la peur, une incompréhension face à ce qui se passe dans sa tête, de la douleur ou de l'agitation. Ce comportement peut être causé par l'affection, mais tout aussi bien par les soins et l'interaction sociale. « De nombreux comportements difficiles à gérer peuvent être attribués à des besoins non satisfaits » (Vanderniepen et al., 2026, p. 71).

Les professionnels et les proches aidants doivent chaque fois entamer une recherche afin de déterminer comment éviter ou prendre en charge ce comportement, pour la personne elle-même et pour son entourage.

Les participants aux groupes de discussion ont tous partagé l'expérience que nombre de professionnels ou de proches aidants n'entreprennent pas cette recherche et réagissent, par malaise ou par ignorance, d'une manière qui ne cherche pas de solution et ne respecte pas la dignité des personnes concernées.

Une forme particulière et temporaire de comportement difficile à gérer peut apparaître lorsque la personne concernée développe également un délirium et se trouve dans un état de confusion aiguë (Houdelet-Oertel et al., 2026). La détection et la gestion du délirium constituent alors des points d'attention importants.

L'hôpital à domicile

Les personnes concernées se rendent fréquemment à l'hôpital pour des examens ou des traitements, en raison de leur maladie d'Alzheimer ou d'une pathologie apparentée, ou de comorbidités. Ces déplacements s'accompagnent de stress et d'incertitude. Sur la base de l'agenda précédent, un projet a été approuvé auprès de la hogeschool Odisee afin de rendre les services de gériatrie accueillants pour les personnes concernées. Au cours de nos groupes de discussion, il a souvent été fait référence à des expériences hospitalières, avec en toile de fond la question de savoir si ce déplacement est toujours nécessaire ou si les soins requis pourraient être organisés à domicile. Dans ce contexte, le domicile peut désigner le domicile privé, mais aussi une structure de soins résidentiels. Le nombre de « transferts » vécus par les personnes concernées et leurs proches aidants leur paraît beaucoup trop élevé.

À l'étranger, on parle alors de « hospital at home » (Wang et al., 2026). En Belgique, le KCE a déjà mené des recherches sur l'hospitalisation à domicile (Farfan-Portet et al., 2015), mais elles datent de plus de dix ans. Les évolutions technologiques et la transformation de l'organisation des hôpitaux offrent peut-être de nouvelles possibilités.

Questions de recherche

- Quels « tipping points » modifiables en Flandre pourraient permettre aux politiques et à la pratique de maintenir plus longtemps les personnes concernées à domicile ?
- Comment renforcer encore le rôle des ergothérapeutes dans le soutien au maintien à domicile des personnes concernées ?
- Comment l'ergothérapeute, dans une perspective de reablement, peut-il aider les personnes concernées et leur réseau informel et professionnel de soins à préserver leur autonomie et leur participation à la vie quotidienne ?
- De quelle manière les centres locaux de services et les « maisons du quartier » peuvent-ils organiser leur fonctionnement et s'ouvrir de manière optimale aux personnes concernées et à leurs proches aidants ?
- Comment fournir aux professionnels, et surtout aux proches aidants, des outils pour détecter précocement les comportements difficiles à gérer, mieux y faire face et éviter leur aggravation ?
- Comment organiser l'« hôpital à domicile », tant pour les personnes concernées vivant chez elles que pour celles qui vivent dans une structure de soins résidentiels ?

Prise en charge résidentielle

Renforcer le rôle des personnes de référence

Depuis de nombreuses années, la prise en charge flamande s'appuie sur des personnes de référence dans le domaine de la maladie d'Alzheimer et des pathologies apparentées. Elles possèdent un diplôme de base d'infirmier, d'ergothérapeute ou équivalent et suivent une formation complémentaire de dix jours. En

Flandre, cette formation est organisée par les Expertisecentra Dementie. Chaque année, environ 150 participants obtiennent un certificat. Par rapport à leurs collègues, ils disposent non seulement de davantage de connaissances, mais reçoivent aussi, pendant la formation, des outils pour travailler dans leur organisation à des parcours de changement. Ils sont, en d'autres termes, les ambassadeurs d'une prise en charge différente et meilleure, principalement sur la base de nos cadres de référence (Dely et al., 2018 ; Vanderniepen et al., 2026).

Alors que les personnes de référence travaillent principalement dans les structures de soins résidentiels, un rôle comparable s'est également développé ces dernières années dans les soins à domicile. Elles sont des acteurs importants du renforcement de la prise en charge flamande. Il existe aussi des personnes de référence dans les soins palliatifs et des « spécialistes » comparables, avec lesquels une collaboration est mise en place ou pourrait l'être.

À petite échelle dans de grands bâtiments

Dans de nombreux endroits, la prise en charge résidentielle s'inspire du concept d'« habitat normalisé à petite échelle » pour les personnes concernées. Il comprend l'élément « petite échelle » : des groupes de vie de dix résidents maximum. Il comprend également l'élément « normalisé » : faire en sorte que la vie se déroule aussi normalement que possible. On vit dans une structure de soins résidentiels ; il ne s'agit pas d'un hôtel où tout est pris en charge à votre place. Cela signifie participer aux activités de la cuisine, faire les courses, etc., et cela se traduit aussi dans l'aménagement des espaces intérieurs et extérieurs, avec un accent sur le caractère chaleureux et familial (Mallentjer, 2021). Une étude néerlandaise a montré que la normalisation constituait l'élément le plus important, même si elle est plus facile à mettre en œuvre lorsqu'elle est également organisée à petite échelle (Verbeek, 2011).

Nous évoluons toutefois dans un contexte où de nombreuses structures ont été construites selon un « modèle hospitalier » : de longs couloirs bordés de portes de chambres, un poste infirmier central offrant une vue sur les couloirs et des espaces centraux. Cette infrastructure ne peut pas être remplacée du jour au lendemain par une construction neuve, d'autant plus que les budgets nécessaires ne sont pas disponibles. La pénurie de personnel fait également partie de ce contexte : il faut recourir à du personnel intérimaire ou à des travailleurs flexi-job qui connaissent moins bien les résidents. Comment organiser malgré tout cette normalisation de manière optimale ?

Il existe encore beaucoup de possibilités d'étudier les adaptations architecturales pouvant être apportées aux infrastructures existantes afin d'améliorer la qualité de vie, de l'habitat et des soins. Une étude britannique récente a montré que des adaptations relativement simples de la signalétique, de l'éclairage et des espaces de repos pouvaient stimuler la déambulation des résidents, non comme un comportement

d'errance, mais comme une manière de rester physiquement actif et curieux (Bamber et al., 2026). Leur « Wayfind Tool » est disponible gratuitement auprès des auteurs. En Flandre, la dernière étude de ce type remonte à 2012 (Stroobants & Verhaest, 2012), à l'exception du livre sur les soins liés à l'environnement écrit à partir de la pratique (Van Acker, 2025).

Stop Alzheimer a récemment financé sur ce thème le projet DOMUS-DEM de Karel de Grote hogeschool et de l'UAntwerpen.

Occupation utile de la journée

Dans un hôpital, les patients sont alités la plupart du temps, au sens propre. Ils se remettent d'un traitement médical ou attendent un examen ou un traitement. Dans une structure de soins résidentiels, l'accent est toutefois mis sur la vie et l'habitat, puis sur les soins. Cela se reflète dans le titre de nos deux cadres de référence : « Un cadre de référence pour la qualité de vie, de l'habitat et des soins des personnes concernées » (Dely et al., 2018).

L'occupation utile de la journée fait partie de la qualité de vie. On évoque trop souvent le bingo avec condescendance, alors que le secteur prend de nombreuses initiatives pour innover et s'adapter aux besoins et aux possibilités des personnes concernées et au contexte des soins. « Jouw verhaal telt », l'initiative du Het Lezerscollectief avec le soutien de Cera et d'Expertisecentrum Dementie Vlaanderen, constitue un exemple d'innovation. Un aperçu de diverses possibilités a été publié en Flandre (Vincx & Mallentjer, 2020) et aux Pays-Bas (Eberhart, 2019). Il reste pourtant difficile, dans les structures et les centres de jour, de développer cette approche de manière adéquate, surtout en période de pénurie de main-d'œuvre. Il faut aussi se demander comment impliquer les proches aidants dans ce cadre de soins ou auprès des personnes vivant à domicile.

Une occupation utile de la journée ne doit d'ailleurs pas être limitée au « temps libre ». Participer à des activités quotidiennes comme faire les courses ou préparer les repas peut tout aussi bien constituer une occupation utile. Ces activités appartiennent à la vie normale ; pourquoi devraient-elles s'arrêter avec la maladie d'Alzheimer et les pathologies apparentées ?

Il ne s'agit pas seulement de l'alimentation, mais de l'ensemble du moment du repas (Boerjan, 2013). La formation de cuisinier en cuisine collective du VTI Aalst a par exemple publié un livre de recettes qui fait appel à la réminiscence, avec des recettes d'autrefois. Stop Alzheimer a financé un projet de HoGent consacré au maintien du plaisir de manger, y compris lorsque des troubles de la déglutition apparaissent.

Une occupation utile de la journée ne doit pas non plus être limitée aux activités organisées dans un contexte de soins ; elle peut également prendre la forme d'un maintien actif — à temps partiel — sur le marché du travail ou d'un engagement bénévole.

Chambres pour couples

Dans plusieurs de nos groupes de discussion, l'attention a été attirée sur les situations dans lesquelles, après plusieurs décennies de mariage, les besoins de soins d'un partenaire deviennent si importants qu'un déménagement en structure de soins résidentiels s'impose. Serait-il possible de disposer d'une chambre pour couple afin qu'ils puissent rester ensemble, même si l'autre partenaire a peu besoin de soins ?

Il s'agit d'une idée simple qui soulève de nombreuses questions. Combien de structures disposent de chambres pour couples ? Que se passe-t-il si l'un des partenaires est agité la nuit et dérange l'autre ? Cela peut-il aussi être temporaire, par exemple lorsque le partenaire vivant à domicile doit peu marcher pendant un certain temps après une opération cardiaque ? Ou pendant quelque temps après le déménagement, afin de réduire l'agitation du résident et de son partenaire et de soutenir le processus de deuil ? Que se passe-t-il lorsque l'un des deux décède ? Le logement familial a peut-être déjà été vendu afin de rendre financièrement possible le séjour en structure de soins résidentiels. Quelles sont les expériences étrangères dans ce domaine ?

Détention

Lorsque nous pensons aux soins destinés aux personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer ou une pathologie apparentée et à leurs proches aidants, nous évoquons rapidement les centres de soins résidentiels, les hôpitaux et les soins à domicile. Mais certaines personnes concernées reçoivent avant tout des soins dans le cadre de la prise en charge des personnes en situation de handicap, ou dans le contexte carcéral. Elles ont été condamnées à une peine d'emprisonnement et se retrouvent dans des « institutions totales » où l'accent est principalement mis sur la sécurité et la restriction de la liberté de mouvement, plutôt que sur les soins aux personnes âgées ou la prise en charge de la maladie d'Alzheimer et des pathologies apparentées, ou encore sur l'organisation d'occupations utiles de la journée. De plus, le souvenir du délit peut être entièrement oublié, rendant ainsi la peine elle-même dénuée de sens. Toutefois, un transfert vers un centre de soins résidentiels n'est pas non plus simple. L'organisation de soins Curando a déjà rassemblé des expériences pratiques dans une [toolbox](#).

En Flandre, des recherches assez générales ont déjà été menées sur les personnes âgées dans nos prisons ; l'image qui en ressort n'est guère réjouissante (Humblet, 2021, 2025a, 2025b ; Humblet et al., 2022). Bien que le besoin sociétal soit important ici, nous nous interrogeons sur le fait de savoir si des recherches

complémentaires peuvent davantage améliorer la pratique que les études déjà existantes. Cela relève probablement davantage de politiques publiques que de recherches supplémentaires.

Une question difficile se pose toutefois avant ou pendant l'incarcération : celle de la conscience de la culpabilité, de la prise de conscience de la culpabilité et de la capacité (ou incapacité) de discernement, tant au moment du délit qu'après celui-ci, dans le cadre de poursuites pénales. Malheureusement, nous avons été confrontés ces dernières années en Flandre, à quelques reprises — rares — à des délits commis par des personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer ou une pathologie apparentée, dont une fois, hélas, à un meurtre multiple de codétenus dans un centre de soins résidentiels, où ces questions de conscience de la culpabilité, de prise de conscience de la culpabilité et de capacité (ou incapacité) de discernement se sont posées de manière aiguë, mais aussi extrêmement complexe. La question de savoir quel est, avant et après un tel délit, le meilleur lieu d'accueil reste complexe.

Questions de recherche

- Comment les soins centrés sur la personne peuvent-ils, dans la pratique, favoriser des occupations plus significatives pour les personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer ou une pathologie apparentée ? Et ce, dans tous les contextes (de soins) possibles, y compris à domicile.
- Comment renforcer encore la contribution des personnes de référence — acteurs clés d'une meilleure prise en charge — ? Quels facteurs (organisationnels) ont un impact à cet égard ? Comment améliorer encore la formation ?
- Comment les questions relatives à la conscience de la culpabilité, à la capacité (ou incapacité) de discernement et au « meilleur lieu d'accueil » sont-elles actuellement traitées en Flandre pour les personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer ou une pathologie apparentée ayant commis un délit grave (par exemple dans des centres de soins résidentiels) ? Quels critères peuvent orienter un choix fondé et éthiquement responsable entre détention, soins forensiques et autres contextes de soins spécialisés ?

Références

- Alburez-Gutierrez, D., et al. (2023). Projections of human kinship for all countries. *Proceedings of the National Academy of Sciences*, 120(52), e2315722120.
<https://doi.org/10.1073/pnas.2315722120>
- Alzheimer Europe. (2025). *Dementia in Europe, special supplement, brain health and dementia risk reduction*. Alzheimer Europe.

- Alzheimer Europe. (2026). *The Prevalence of Dementia in Europe 2025* Alzheimer Europe.
- Alzheimer Nederland. (2025). *Op zoek naar impact voor mensen met dementie nu en in de toekomst*. Alzheimer Nederland.
- Arsenault-Lapierre, G., et al. (2023). Rural and urban differences in quality of dementia care of persons with dementia and caregivers across all domains: a systematic review. *BMC Health Services Research*, 23(1), 102.
- Atwoli, L., et al. (2021). Call for emergency action to limit global temperature increases, restore biodiversity, and protect health. *BMJ*, 374, n1734. <https://doi.org/10.1136/bmj.n1734>
- Bacsu, J.-D. R., et al. (2026). Advancing Brain Health and Dementia Research in Canada: Insights from Focus Groups with the Dementia Research and Innovation Funders Alliance. *The Gerontologist*, gnag124. <https://doi.org/10.1093/geront/gnag124>
- Bamber, R., et al. (2026). Designing for Dementia: A Multiple Case Study Approach to Explore How Care Home Environments May Influence Wandering. *Dementia (London)*, 14713012261469998. <https://doi.org/10.1177/14713012261469998>
- Baraniuk, C. (2026). Alzheimer's drug lecanemab: FDA approves easier initial use, with "huge implications" for UK. *BMJ*, 394, e100318. <https://doi.org/10.1136/bmj-2026-100318>
- Blotenberg, I., et al. (2023). Dementia in Germany: Epidemiology and prevention potential. *Deutsches Ärzteblatt International*, 120(27-28), 470.
- Blotenberg, I., et al. (2025). Toward targeted dementia prevention: Population attributable fractions and risk profiles in Germany. *Alzheimer's & Dementia*, 17(4). <https://doi.org/https://doi.org/10.1002/dad2.70225>
- Boerjan, S. (2013). *Als eten een zorg wordt... Het maaltijdgebeuren bij personen met dementie*. Acco.
- Börsch-Supan, A., et al. (2025). Harmonized prevalence estimates of dementia in Europe vary strongly with childhood education. *Scientific reports*, 15(1), 14024. <https://doi.org/10.1038/s41598-025-97691-z>
- Bracke, M., et al. (2022). *Zorgenquête 2021: Inhoudelijk Rapport*.
- Brandt, K. D., et al. (2026). The distinct challenges of living with young-onset dementia. *npj Dementia*, 2(1), 65. <https://doi.org/10.1038/s44400-026-00110-x>
- D'Haene, F., et al. (2006). De lokale dienstencentra (LDC). *Welzijnsgids*.
- de Lange, J. (2024). *Tragiek, onmacht en catharsis binnen de intramurale ouderenzorg. Een zorgethisch onderzoek naar een evocatief narratief* Masterthesis Zorgethiek en Beleid 2024
- De Rynck, P., et al. (2022). *Kiezen moet kunnen, ook voor ouderen*. Koning Boudewijnstichting.
- Deckers, K. (2017). *The role of lifestyle factors in primary prevention of dementia (PhD)*. NeuroPsych publishers.
- Dely, H., et al. (2018). *Ik, jij, samen MENS. Een referentiekader voor kwaliteit van leven, wonen en zorg voor personen met dementie*. EPO.
- Du, Y., et al. (2026). High- and Low-Fat Dairy Consumption and Long-Term Risk of Dementia. *Neurology*, 106(2), e214343. <https://doi.org/10.1212/WNL.00000000000214343>
- Eberhart, M. (2019). *Meer dan 200 zinvolle dagbestedingen voor mensen met dementie*. de Graaff.
- Farfan-Portet, M.-I., et al. (2015). *Implementation of hospital at home: orientations for Belgium*. KCE.
- Feter, N., et al. (2026). Associations of distinct sedentary behaviors with cortical, subcortical, and white matter hyperintensity volumes: Evidence from the ARIC study. *Alzheimer's & Dementia*, 22(7), e71582. <https://doi.org/https://doi.org/10.1002/alz.71582>
- Geldof, D. (2019). *Superdiversiteit. Hoe migratie onze samenleving verandert* (3 ed.). ACCO
- Geldof, D., et al. (2023). *Superdivers Vlaanderen, geografie van een nieuwe realiteit*. ASP.

- Gezondheidsraad. (2025). *Methoden voor vroegdiagnostiek. Achtergronddocument bij Risicoreductie en vroegdiagnostiek van dementie*. . Gezondheidsraad
- Gillis, K. (2023). Babyboomers, onze toekomstige ouderen. *Vitaal*, 2023(1), 4-19.
- González-Mella, I., et al. (2025). How to bathe a person with dementia? A scoping review. *Quality in Ageing and Older Adults*, 26(2), 75-89. <https://doi.org/10.1108/QAOA-07-2023-0043>
- Gove, D., et al. (2018). Alzheimer Europe's position on involving people with dementia in research through PPI (patient and public involvement). *Aging & Mental Health*, 22(6), 723-729.
- Heerdt, C. (2026). *The three-I framework*. Kuratorium Deutsche Altershilfe (KDA).
- Hendriks, S. (2022). *Understanding Young-Onset Dementia: epidemiology, recognition and care use (PhD)*. Maastricht university.
- Hendriks, S., et al. (2023). Global incidence of young-onset dementia: A systematic review and meta-analysis. *Alzheimer's & Dementia*, 19(3), 831-843.
- Hochschild, A. R. (1983). *The managed heart: commercialization of human feeling*. University of California Press.
- Hoffmann-Hoffrichter, A. L., et al. (2026). Challenges when measuring person-centred dementia care in nursing homes: a discussion paper. *Int J Nurs Stud Adv*, 11, 100638. <https://doi.org/10.1016/j.ijnsa.2026.100638>
- Houdelet-Oertel, A., et al. (2026). Prevalence of delirium in German nursing homes: A cross-sectional study. *BMC Geriatr*, 26(1). <https://doi.org/10.1186/s12877-026-07925-6>
- Humblet, D. (2021). *The Older Prisoner (PhD)*. Palgrave Macmillan.
- Humblet, D. (2025a). Gevangenisdirecteur trekt verouderingspak aan: 'De gevangenis is geen plek voor ouderen'. *Sociaal.Net*, <https://sociaal.net/achtergrond/gevangenisdirecteur-trekt-verouderingspak-aan-de-gevangenis-is-geen-plek-voor-ouderen/>.
- Humblet, D. (2025b). Re-examining carceral ageing through meaning: What penology can learn from gerontology. *Punishment & society*, 27(4), 674-693.
- Humblet, D., et al. (2022). Oud en achter tralies: 'Te weinig aandacht voor vergrijzing in de gevangenissen'. *Sociaal.Net*, <https://sociaal.net/achtergrond/te-weinig-aandacht-vergrijzing-gevangenissen/>.
- Jaffa, E., et al. (2025). What Is the Association Between Music-Related Leisure Activities and Dementia Risk? A Cohort Study. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 40(10), e70163. <https://doi.org/https://doi.org/10.1002/gps.70163>
- Jansen, J., et al. (2023). *Als we wisten wat we deden, heette het geen onderzoek*. Fontaine.
- Kay, J., et al. (2026). The experiences of living with dementia within an under-served geographical area: a systematic review and qualitative synthesis. *Age and Ageing*, 55(6), afag190. <https://doi.org/10.1093/ageing/afag190>
- Kieny, C., et al. (2026). The policy exposome of dementia: Gaps, opportunities, and research agenda. *Alzheimer's & Dementia*, 22, e71362.
- Kilty, C., et al. (2023). Young onset dementia: Implications for employment and finances. *Dementia*, 22(1), 68-84.
- Kitwood, T. (1997). *Dementia reconsidered: the person comes first*. Open University Press.
- Kitwood, T., et al. (2019). *Dementia Reconsidered Revisited: The Person Still Comes First*. Open University Press.
- Knottnerus, J. A., et al. (1992). Chronic illness in the community and the concept of 'social prevalence'. *Family practice*, 9(1), 15-21. <https://doi.org/10.1093/fampra/9.1.15>
- Kraijjo, H. (2016). Volhoudtijd van mantelzorgers van naasten met dementie. *Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie*, 47(4), 145-155.

- Kusoro, O., et al. (2025). Time to Diagnosis in Dementia: A Systematic Review With Meta-Analysis. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 40(7), e70129.
<https://doi.org/https://doi.org/10.1002/gps.70129>
- Lian Stouthard, L., et al. (2026). *Wonen als sleutel voor toekomstbestendige ouderenzorg*. Platform_31 & Vilans.
- Livingston, G., et al. (2024). Dementia prevention, intervention, and care: 2024 report of the Lancet standing Commission. *The Lancet*. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(24\)01296-0](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(24)01296-0)
- Livingston, G., et al. (2020). Dementia prevention, intervention, and care: 2020 report of the Lancet Commission. *The Lancet*. [https://doi.org/https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(20\)30367-6](https://doi.org/https://doi.org/10.1016/S0140-6736(20)30367-6)
- Livingston, G., et al. (2017). Dementia prevention, intervention, and care. *The Lancet*, online. [https://doi.org/https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(17\)31363-6](https://doi.org/https://doi.org/10.1016/S0140-6736(17)31363-6)
- Mallentjer, M. (2021). *Sense of home*. Politeia.
- McGavock, J. M., et al. (2009). A forty-year follow-up of the Dallas Bed Rest and Training study: the effect of age on the cardiovascular response to exercise in men. *Journals of Gerontology Series A: Biomedical Sciences and Medical Sciences*, 64(2), 293-299.
- McGrath, T., et al. (2021). The 'tipping point': exploring the factors associated with entry into residential care for people with dementia in Western Australia. *Dementia*, 20(7), 2494-2508.
- McGuire, D. K., et al. (2001). A 30-year follow-up of the Dallas Bed Rest and Training Study: II. Effect of age on cardiovascular adaptation to exercise training. *Circulation*, 104(12), 1358-1366.
- Metzelthin, S., et al. (2022). Development of an internationally accepted definition of reablement: a Delphi study. *Ageing & Society*, 42(3), 703-718.
- Milby, E., et al. (2017). Diagnosis disclosure in dementia: Understanding the experiences of clinicians and patients who have recently given or received a diagnosis. *Dementia*, 16(5), 611-628.
- Mitchell, J. H., et al. (2019). The Dallas bed rest and training study: revisited after 50 years. *Circulation*, 140(16), 1293-1295.
- Mittelman, M. S. (2007). The lasting benefits of counseling and support for Alzheimer's caregivers. In Family Caregiver Alliance (Ed.), *Family Caregiving: State of the Art, Future Trends* (pp. 69-72). Family Caregiver Alliance.
- Mittelman, M. S. (2013). Psychosocial interventions to address the emotional needs of caregivers of individuals with Alzheimer's disease. In S. H. Zarit & R. C. Talley (Eds.), *Caregiving for Alzheimer's Disease and Related Disorders* (pp. 17-34).
- Mukadam, N., et al. (2024). Changes in prevalence and incidence of dementia and risk factors for dementia: an analysis from cohort studies. *The Lancet Public Health*, 9(7), e443-e460.
- Nap, H. H. (2026). *Zorgtechnologie Waarden: Het erkennen en bepalen van waarde van technologie in de langdurige zorg (oratie)*. Technische Universiteit Eindhoven.
- Nelis, K. (2026). *Het einde van het kerngezin. Waarom liefde, relaties en families er vandaag anders uitzien*.
- Nouws, H. (2023). *Business Case Casemanagement Dementie*. Ruimte voor zorg
- Perry, K. E., et al. (2026). From cradle to cortex: An exposome-and equity-centered perspective of neurocognitive aging and dementia risk in the era of climate change. *Alzheimer's & Dementia*, 22(3), e71158.
- pwc. (2024). *Eindrappportage doorrekening casemanagement dementie*.

- Roberts, C., et al. (2019). Our reflections of Patient and Public Involvement in research as members of the European Working Group of People with Dementia. *Dementia*, 19(1), 10-17. <https://doi.org/10.1177/1471301219876402>
- Rosenberg, A., et al. (2026). Preparing for the implementation of anti-amyloid therapies in Europe: Assessing real-world eligibility for lecanemab and donanemab in a Swedish memory clinic. *The Journal of Prevention of Alzheimer's Disease*, 13(3), 100476. <https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.tpad.2025.100476>
- Rostgaard, T., et al. (Eds.). (2023). *Reablement in Long-Term Care for Older People: International Perspectives and Future Directions*. Policy Press. <https://doi.org/10.1332/policypress/9781447359913.001.0001>.
- Russ, T. C., et al. (2012). Geographical variation in dementia: systematic review with meta-analysis. *International Journal of Epidemiology*, 41(4), 1012-1032.
- Saltin, B., et al. (1968). A Longitudinal Study of Adaptive Changes in Oxygen Transport and Body Composition. *Circulation*, 38(5), VII-1-VII-78.
- Samsi, K., et al. (2022). 'The time has come': reflections on the 'tipping point' in deciding on a care home move. *Aging & Mental Health*, 26(9), 1855-1861.
- Sobotka, T. (2026). The global fertility freefall: trends, drivers and uncertainties. *Reproductive BioMedicine Online*, 53(3), 105831. <https://doi.org/10.1016/j.rbmo.2026.105831>
- Staes, J. (2024). Babyboomers: 'Het is vijf voor twaalf voor de ouderenzorg'. *Sociaal.Net*, <https://sociaal.net/opinie/babyboomers-vijf-voor-twaalf-voor-ouderenzorg/>.
- Stallard, P. J. E., et al. (2025). Changing story of the dementia epidemic. *JAMA*. <https://doi.org/10.1001/jama.2025.1897>
- Steurs, M., et al. (2024). *De uitwerking van praktische handvatten om buurten te ondersteunen bij de ontwikkeling van een duurzame zorgzame buurt en concrete beleidsaanbevelingen*. Steunpunt welzijn, volksgezondheid en gezin.
- 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., et al. (2020). Hoe vangen we het toekomstig tekort aan mantelzorgers op? *Sociaal.Net*, <https://sociaal.net/achtergrond/hoe-vangen-we-het-tekort-aan-mantelzorgers-op/>.
- Stroobants, E., et al. (2012). *Architectonica, een thuis voor mensen met dementie*. EPO.
- Tops, P. (2003). *Uitvoering, uitvoering, uitvoering. Drie perspectieven op 'toegewijde uitvoering'*. KCGS.
- Tummers, L., et al. (2013). *Bound by rules? A meta-analysis considering perceived and objective red tape in the public sector*. University of Leiden.
- Tummers, L., et al. (2016). The Impact of Red Tape on Citizen Satisfaction: An Experimental Study. *International Public Management Journal*, 19(3), 320-341. <https://doi.org/10.1080/10967494.2015.1027800>
- Van Acker, M. (2025). *Omgevingszorg Politeia*.
- Van Gasse, D. (2024). Gemeenschappelijk wonen op latere leeftijd. In S. Vanassche, D. Mortelmans, A. Buysse, J. Van Bavel, & G. Verschelden (Eds.), *Een familie is geen kudde. Een multidisciplinaire studie naar de praktijk, beleving en sociaaljuridische context van solidariteit binnen Familie 2.0* (pp. 275-293). Garant.
- Van Gorp, B., et al. (2011). *Framing en Reframing: anders communiceren over dementie*. Koning Boudewijnstichting.
- Van Gorp, B., et al. (2012). Frames And Counter-Frames Giving Meaning To Dementia: A Framing Analysis Of Media Content. *Social Science & Medicine*, 74(8), 1274-1281.

- Van Langenhove, T., et al. (2026). Biomarker-based diagnosis and care pathways for Alzheimer's disease in the era of disease-modifying treatments: a consensus statement by Belgian experts. *European journal of neurology*, advance access.
- Van Rosmalen, L., et al. (2026). Primary and secondary prevention strategies for reducing population-level dementia burden: A microsimulation modeling study. *Journal of Alzheimer's Disease*, 13872877261457937.
- van Wijgaarden, E., et al. (2026). *Het RISE-onderzoek. Mixed-method ethiek onderzoek naar de oorzaken en achtergronden van de stijging van euthanasie*. Radboudumc.
- Vanderniepen, L., et al. (2026). *Samen mens, hier en nu. Een referentiekader voor kwaliteit van leven, wonen en zorg voor personen met dementie*. EPO.
- Vanderstichelen, S., et al. (2026). EAPC White Paper: What are the priorities for Public Health & Palliative Care research in the coming decade? Results from an International Delphi study. *Palliative medicine*, 02692163261418440. <https://doi.org/10.1177/02692163261418440>
- Verbeek, H. (Ed.). (2011). *Redesigning dementia care : an evaluation of small-scale homelike care environments (PhD)*. Universiteit Maastricht.
- Verdick, A. (2024). *De betrokkenheid van Vlaamse lokale dienstencentra bij het thema dementie*. UAntwerpen
- Vincx, F., et al. (2020). *Hartverwarmers : deugddoende activiteiten voor en door woonzorgcentra*. Politeia.
- Visser, L. N. C., et al. (2019). Clinician-patient communication during the diagnostic workup: The ABIDE project. *Alzheimer's & Dementia: Diagnosis, Assessment & Disease Monitoring*, 11, 520-528. <https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.dadm.2019.06.001>
- Walesby, K. E., et al. (2023). Geographical variation in dementia: systematic review with meta-analysis. *medRxiv*, 2023.2012. 2011.23299178.
- Wang, A. Z., et al. (2026). A policy scoping review of how 'Hospitals at Home' can and could support people with dementia. *Age Ageing*, 55(8). <https://doi.org/10.1093/ageing/afag229>
- Whitson, H. E., et al. (2026). Blood-based biomarkers for Alzheimer disease: preventing unintended consequences. *JAMA*, 335(8), 663-664. <https://doi.org/10.1001/jama.2025.26049>
- WHO. (2022). *A blueprint for dementia research*. WHO.
- WHO. (2026). *Risk reduction of cognitive decline and dementia: WHO guidelines, second edition*. WHO.
- ZonMw. (2021). *Onderzoeksprogramma dementie 2021-2030*. ZonMw.
- Zorgnet Icuro. (2023). *Zorg voor de zilveren generatie. Toekomsttoefening woonzorg voor ouderen*. Zorgnet Icuro.

