

# VIVRE PLUS LONGTEMPS, AVOIR MOINS D'ENFANTS, QUELLES IMPLICATIONS ?

Colloque international de Byblos-Jbeil  
(Liban, 10 - 13 octobre 2000)



ASSOCIATION INTERNATIONALE DES DÉMOGRAPHES DE LANGUE FRANÇAISE

**AIDELF**

# Prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et des syndromes apparentés

---

**Catherine GOURBIN et Guillaume WUNSCH**

Institut de démographie - Université catholique de Louvain, Belgique

A la suite du vieillissement de la population dû à l'allongement de la durée de vie d'une part, et de la croissance de la prévalence des handicaps cognitifs avec l'âge d'autre part, on peut s'attendre dans l'état actuel des thérapies à une augmentation considérable du nombre de personnes souffrant de handicaps cognitifs dans les années à venir et plus particulièrement de personnes atteintes de démence de type Alzheimer. Cette évolution entraînera des coûts économiques et sociaux importants dans la mesure où ces pathologies suscitent des états de dépendance spécifiques et que ces personnes sont alors à charge de leurs familles et du système de soins. Sur le plan démographique, la différence de mortalité entre les hommes et les femmes, le faible nombre d'enfants par couple, ainsi que les modifications dans la structure des ménages vont provoquer une augmentation des ménages d'une personne sans attaches familiales. Une attention particulière doit dès lors être accordée aux personnes seules, ainsi qu'aux individus aux revenus modestes.

L'objectif de cette communication est d'identifier les différents types de prises en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou des syndromes apparentés dans les pays de l'Union Européenne et de relever d'éventuelles différences. Dans quelles structures une personne dépendante atteinte de la maladie d'Alzheimer peut-elle être prise en charge ? Quand la personne dépendante reste à domicile, qui sont les soignants principaux et quelles aides peuvent-ils recevoir ? Les systèmes de sécurité sociale ont-ils mis en place des systèmes de prise en charge adaptés aux besoins spécifiques de ces personnes ?

## 1. Matériel et Méthodes

Un questionnaire a été envoyé aux Ministères de la Santé et aux Instituts de Statistiques des quinze pays de l'Union Européenne en vue d'identifier notamment les types d'institutions dans lesquels les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer pouvaient être prises en charge. C'est également dans le cadre de cet objectif et pour mieux approcher l'implication des familles dans la prise en charge de ces personnes qu'un questionnaire a également été envoyé aux Associations Alzheimer nationales. Il n'était guère envisageable en effet de procéder à un sondage représentatif de toute la population. Quand cela nous a été possible, nous avons également envoyé le questionnaire aux branches locales de ces Associations de manière à caractériser d'éventuelles différences régionales dans la prise en charge. Ce deuxième questionnaire concernait également les lieux de prise en charge et types d'institutions dans lesquels des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer pouvaient être hébergées, ainsi que l'identité des soignants principaux, la structure par âge des patients, les sources de diagnostic et l'existence de prises en charge spécifiques par les systèmes de sécurité sociale. Le questionnaire a été envoyé aux Associations accompagné d'une lettre précisant le cadre dans lequel se situait cette enquête. En présence de non-réponse, une lettre de rappel était envoyée. Les réponses à ces questionnaires nous sont parvenues fin 1998 et début 1999. Il est évident que les informations obtenues auprès de ces Associations ne concernent que la population couverte par ces Associations et qu'elles ne sont donc pas représentatives de l'ensemble des malades.

TABLEAU 1. PAYS POUR LESQUELS LES BRANCHES LOCALES ONT ÉTÉ CONTACTÉES ET % DE RÉPONSES

Pays / Régions	Nombre de branches contactées	% de réponses (nombres)
Allemagne	28	39 (11)
Danemark	16	25 (4)
Écosse	54	22 (12)
Finlande	39	13 (5)
France	51	33 (17)
Grèce	10	20 (2)
Irlande	30	23 (7)
Italie	28	50 (14)
Suède	96	15 (14)

En ce qui concerne la participation des associations Alzheimer nationales, l'Autriche ne nous a envoyé aucune réponse. Le Portugal et la Suède se sont excusés en raison d'un surcroît de travail ; dans le cas de la Suède cependant, certaines branches locales nous ont répondu. Les pays pour lesquels les branches locales ont été contactées, ainsi que le pourcentage de réponses<sup>1</sup> figurent dans le tableau 1. Le questionnaire était disponible en allemand, anglais, français et italien. Il est à noter que les Associations qui ont reçu le questionnaire dans leur langue ont répondu en plus grand nombre, mais malgré tout le pourcentage de réponses est faible.

## 2. Types de structures dans lesquels une personne atteinte d'une maladie d'Alzheimer peut être prise en charge

L'institutionnalisation ou non de la personne dépendante va dépendre non seulement du réseau familial et social, mais aussi de ses revenus (propres ou familiaux), et de l'intensité des troubles cognitifs donc du stade de la maladie. On trouvera ailleurs (Gourbin et Wunsch, 1999) une présentation pays par pays des réponses relatives aux structures dans lesquelles les personnes atteintes peuvent être prises en charge.

Dans la plupart des pays, les malades sont dans leur grande majorité, pris en charge à domicile. L'institutionnalisation en hôpital psychiatrique ou en service de gériatrie est relativement rare et les solutions alternatives de prises en charge sont principalement les maisons de repos<sup>2</sup> (ou de retraite), les maisons de soins<sup>3</sup>, les résidences communautaires et habitations protégées<sup>4</sup> (Belgique, Irlande, Italie, Pays-Bas, Suède). La Suède, par exemple, a développé des appartements communautaires qui peuvent regrouper de deux à huit patients. Ces logements sont agréés par les autorités locales et financés en partie par les communes. S'ils le peuvent, les patients participent aux tâches ménagères. De plus, dans certaines communes les services d'aide sociale des communes engagent un personnel infirmier ayant reçu une formation spécifique pour la prise en charge des déments et de leur entourage.

A côté de ces structures d'accueil traditionnelles, divers pays ont développé des solutions originales pour tenter de répondre en partie aux besoins spécifiques des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Citons notamment les divers lieux de vie suivants :

<sup>1</sup> Ce pourcentage regroupe toutes les réponses reçues même quand celles-ci ne nous procuraient pas l'information demandée.

<sup>2</sup> Maisons de repos : Résidences ne disposant pas de personnel médical ou paramédical. Ces résidences n'accueillent généralement pas les personnes dépendantes.

<sup>3</sup> Maisons de soins (nursing homes) : présence d'infirmières et d'un médecin joignable 24h sur 24h.

<sup>4</sup> Résidences permettant au patient de vivre de manière autonome tout en bénéficiant d'un accompagnement psychiatrique.

- les cantous<sup>5</sup> en France et en Belgique : lieux de vie communautaire de petite taille dans lesquels les personnes en perte d'autonomie trouvent un espace où la communication, l'entraide et les relations sont favorisées par la participation aux actes de la vie quotidienne. Notons cependant que cette initiative intéressante nécessite un projet de vie clairement défini ainsi qu'un personnel d'encadrement nombreux et qualifié, ce qui n'est pas toujours le cas dans la réalité. Il s'agit par ailleurs d'une solution coûteuse pour le patient ou sa famille ;
- les unités protégées dans les maisons de soins (Danemark, Finlande) : unités destinées spécifiquement aux patients déments. Ils ont leur chambre dans la maison de soins, mais les espaces communautaires sont situés dans la section protégée. Ces unités sont généralement destinées à une dizaine de personnes et le personnel y est plus nombreux que du côté de la maison de soins ;
- comme solution alternative à l'institutionnalisation, les *nuclei* Alzheimer (Italie) : unité thérapeutique où le patient est pris en charge par une équipe pluridisciplinaire ;
- les familles d'accueil pour personnes présentant des troubles psycho-comportementaux mineurs (France, Pays-Bas). La famille d'accueil assure outre l'hébergement, l'entretien corporel, la toilette, l'habillage, l'alimentation et l'accompagnement du malade.

Ces solutions ont l'avantage d'intégrer le patient dans un environnement socialement stimulant avec un accompagnement de qualité (et en nombre suffisant) sans pour autant le maintenir dans une structure proprement médicale. En contrepartie le coût souvent élevé de ces solutions est un frein important à leur généralisation.

Quelques rares pays ont pu nous donner des évaluations chiffrées de la répartition des patients déments entre le domicile et les différentes institutions de soins.

Dans le Land de Rhénanie-Palatinat la répartition des patients selon quelques grands types de structure est la suivante :

- hôpitaux psychiatriques, services de psychiatrie des hôpitaux généraux : 10 %
- maisons de soins : 15 %
- familles : 75 %

En Finlande, on dispose de la répartition suivante :

- services de gériatrie, neurologie ou psychiatrie des hôpitaux généraux et psychiatriques : 4 %
- centres de santé primaire : 33,5 %
- maisons de repos et de soins pour personnes âgées : 31,6 %
- bénéficiant d'assistance à domicile (service housing) : 3,8 %
- bénéficiant de soins à domicile : 27,2 %

En Suède enfin, les patients déments dont le nombre était estimé au total à 110 000 en 1995 (parmi lesquels 60 % souffrant d'une maladie d'Alzheimer) se répartissaient comme suit :

- unités gériatriques des hôpitaux généraux : 2 %
- unités psychiatriques des hôpitaux généraux : 0,4 %
- maisons de soins : 21 %
- logements communautaires pour personnes atteintes de démence : 13 %
- maisons de repos pour personnes âgées : 27 %
- à domicile : 36 %

Au Danemark, une étude relative aux personnes démentes a été réalisée en 1994-95 par le Centre de Géronto-psychologie de l'Université et l'Hôpital psychiatrique d'Århus. Le but était d'étudier la prise en charge (par la famille, les services d'aides à domicile, etc.) des patients déments dans la province de Århus (Snell et al., 1995). Les résultats ont montré que 77 % des personnes démentes vivant à domicile vivaient seules ; 20 % avec leur conjoint(e) ou

<sup>5</sup> Cantou : le coin du feu (lou cantou) en langue d'oc.

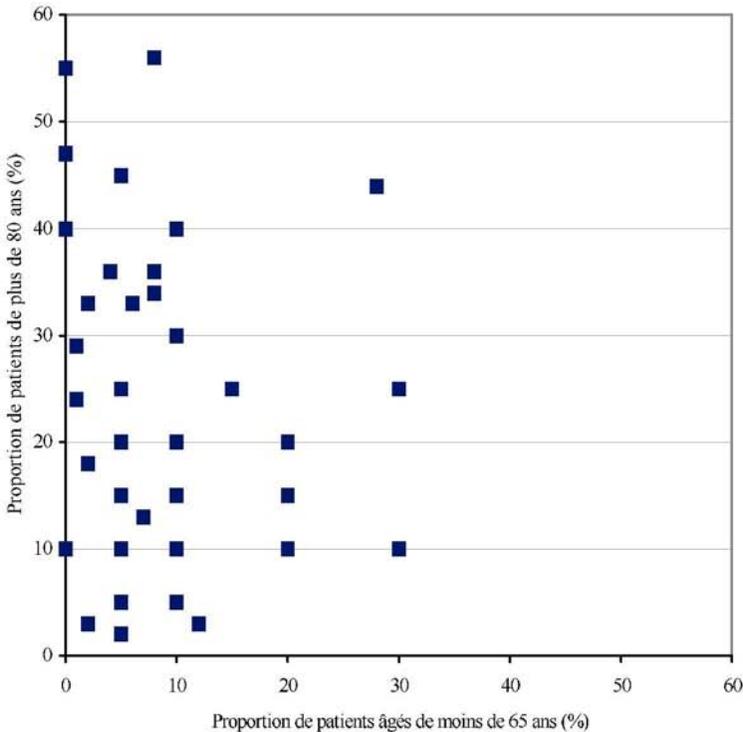
cohabitant(e) et 3 % avec d'autres membres de leur famille. Une autre étude de ce type a été menée en 1995 dans la province de Vejle auprès des institutions hébergeant des personnes démentes et auprès de la population générale. Elle s'intéressait également à l'offre et à la qualité des soins existant pour les personnes démentes. Environ 50 % des patients déments vivaient à domicile et, parmi ceux-ci, 68 % vivaient seuls (Vejle Amt, 1996).

### 3. Quelques caractéristiques des patients ayant recours aux Associations Alzheimer

#### 3.1 Structure par âge

En plus des aspects purement démographiques en relation avec le vieillissement de la population, cette structure va dépendre des médias, de la sensibilisation plus ou moins grande du public mais aussi des canaux professionnels de recrutement. Si ce sont des gériatres qui sont le plus en contact avec l'Association Alzheimer locale l'âge médian des patients y ayant recours sera plus élevé. Une plus grande sensibilisation par les médias ou autres, fait que certaines Associations constatent un rajeunissement de la structure par âge des patients faisant appel à leurs services (e.g. Hérault et Vaucluse en France). La figure 1 présente, pour les Associations Alzheimer (nationales ou régionales) qui nous ont répondu, les proportions de personnes de moins de 65 ans et de plus de 80 ans, parmi les patients ayant recours à ces Associations.

FIGURE 1 : PROPORTION DE PATIENTS ÂGÉS DE MOINS DE 65 ANS ET DE PLUS DE 80 ANS PARMI CEUX AYANT RECOURS AUX ASSOCIATIONS ALZHEIMER



On observe une très grande dispersion des résultats : certaines Associations régionales ne s'occupent que de personnes de plus de 65 ans ; d'autres couvrent des populations relativement jeunes telles que l'Espagne et la branche régionale de la Province de Varese en Italie. Le

pourcentage élevé de patients relativement jeunes pourrait être expliqué par une meilleure information de la population et des médecins généralistes, conduisant à un diagnostic précoce. Il est intéressant de noter qu'il s'agit de deux entités qui ont procédé à de vastes études par enquête sur la maladie d'Alzheimer au niveau des médecins dans le cas de l'Espagne et au niveau des types de prise en charge dans le cas de la province de Varese.

### 3.2 Identité du soignant principal et lieu de vie du patient

En ce qui concerne la prise en charge, lorsque le patient reste à domicile, les soignants principaux sont l'époux, l'épouse du patient et ses filles ou belles-filles comme cela a d'ailleurs été noté dans d'autres études (cf. annexe). Selon les résultats de notre enquête, la plupart des patients sont soignés à la maison, excepté au cours des dernières phases de la maladie. Le pourcentage des patients à domicile varie de 55 % en Écosse mais avec des différences régionales significatives, pour atteindre 90 % en République d'Irlande (cf. annexe) et en Italie.

Pour soulager les familles, diverses solutions intermédiaires sont parfois proposées. De manière générale citons l'existence de services d'aide à domicile, concernant tant les soins paramédicaux et d'hygiène que du personnel de garde temporaire. Plusieurs pays mettent en place des structures d'accueil temporaire pouvant aller de quelques heures par jour (centres de jour) à des séjours de courte durée. Ce type de structure a pour but de décharger la famille et dans certains cas d'offrir un accueil médical permettant notamment la mise en place d'une rééducation comportementale. Au Danemark, depuis 1990, dans le domaine des soins aux déments il est vivement préconisé d'éviter l'institutionnalisation et de développer les soins à domicile. Les communes gèrent elles-mêmes un budget pour la santé et elles ont demandé à ce que le coût d'une institutionnalisation soit reversé dans ce budget. Une partie des ressources est consacrée à la création (ou au renforcement) des structures d'aide à domicile et à la formation de personnel pour les soins et l'encadrement des personnes démentes.

## 4. Prise en charge par les régimes de sécurité sociale.

Dans la plupart des pays européens<sup>6</sup>, il n'existe pas de prise en charge spécifique pour les personnes dépendantes souffrant de troubles cognitifs. De plus, les médicaments utilisés dans le traitement de la démence de type Alzheimer ne sont pas toujours remboursés (e.g. Belgique, Finlande, France, République d'Irlande).

Si le Luxembourg est le seul pays à avoir opté pour l'assurance dépendance généralisée<sup>7</sup>, plusieurs pays ont néanmoins ces dernières années mis en place des prestations pour les personnes dépendantes ; toutefois, l'attribution de celles-ci repose souvent sur des critères de dépendance physique qui conviennent mal à l'évaluation de la dépendance chez une personne démente (e.g. la grille d'évaluation AGGIR en France). Autre exemple, en Allemagne trois types d'assurances sociales peuvent aider à la prise en charge des patients atteints de la maladie d'Alzheimer : Pflegeversicherung (assurance-soins mise en place en 1994) ; Krankenversicherung (assurance maladie) ; Bundessozialhilfegesetz (assistance sociale). Ces assurances font partie du régime général et ne sont pas propres aux personnes atteintes de maladies neuro-dégénératives. Si tous les soins liés à une hospitalisation et les traitements thérapeutiques sont pris en charge par les assurances soins et maladie, les soins de nursing, particulièrement importants chez les personnes démentes, sont laissés à la charge de la famille. De plus, les personnes atteintes de démence sont le plus souvent classées dans la catégorie recevant la plus faible indemnité (400 DM/mois avec un seuil maximum fixé à 750 DM/mois). Ce montant permet cependant de payer une aide à domicile cinq fois par semaine pour laver et habiller le malade ou couvre les frais de deux jours par semaine dans un centre de jour.

<sup>6</sup> Information non disponible pour l'Autriche et le Portugal.

<sup>7</sup> L'Allemagne examine actuellement cette solution.

## 5. Discussion et conclusions

Même si la présente étude se réfère aux patients atteints de la maladie d'Alzheimer, les types de prise en charge sont similaires pour l'ensemble des personnes démentes. C'est ainsi que l'Association écossaise que nous avons contactée s'appelle *Alzheimer Scotland - Action on Dementia* et qu'elle s'occupe tout autant des autres types de démences. D'autres associations ont souligné les difficultés qu'il y avait à distinguer entre patients déments et patients atteints de démence de type Alzheimer en matière de prise en charge. Au niveau européen, on ne peut que constater l'insuffisance de données sur les filières de prise en charge des patients atteints de la maladie d'Alzheimer (Ankri, 1999). Pour certains pays toutefois, des enquêtes ont été réalisées au niveau régional. C'est ainsi qu'en France, l'étude PAQUID (Gironde-Dordogne) permet d'estimer que 60 % des patients seraient pris en charge à domicile, 26 % en milieu institutionnels non médicalisés et 14 % en milieu médicalisé (ORS-PACA CEMKA, 1994). Par ailleurs on dispose dans quelques pays d'études sur les établissements de soins. C'est ainsi par exemple que l'Observatoire Régional de Santé du Nord-Pas-de-Calais a réalisé, en 1996, une enquête auprès des institutions pour personnes âgées en vue de connaître l'offre régionale de prise en charge pour les patients atteints de la maladie d'Alzheimer ou d'une affection apparentée (Spinosi et Noulé, 1996).

Dans la plupart des pays on relève non seulement un manque de places disponibles dans les structures de type « long séjour », mais également une diminution du nombre de ces places dans les départements relevant du secteur hospitalier. Si la solution d'institutionnalisation dans un environnement hospitalier n'était pas, et de loin, la solution la plus favorable au bien-être de la personne âgée démente (ou même simplement dépendante) en raison d'un personnel souvent très peu nombreux, d'un espace de vie plus que restreint, de l'absence d'activités adaptées aux besoins de ce type de patients, encore faudrait-il que ce désengagement des pouvoirs publics dans ce secteur s'accompagne d'un investissement accru de leur part dans celui de l'aménagement de lieux de vie plus adaptés aux besoins des personnes dépendantes, personnes dont le nombre va s'accroître dans les années à venir. Mais il semble que le financement de telles structures soit de plus en plus laissé à l'initiative privée, d'où un risque non négligeable d'augmentation des coûts, plus ou moins pris en charge par des systèmes de sécurité sociale publique et surtout privé induisant un accroissement des inégalités dans ce domaine.

La solution de maintien à domicile le plus longtemps possible est préconisée, mais tous les experts sont unanimes pour souligner le poids psychologique (et physique) de la prise en charge pour les soignants et l'importance de la création de centres de jours et même de centres de nuit pour alléger la charge du soignant principal. De même des centres de court séjour sont également vivement recommandés pour que les familles puissent prendre des vacances, se reposer. Cela leur permettrait de continuer plus « facilement » leur mission d'accompagnement. Malheureusement ces centres sont beaucoup trop peu nombreux ou font défaut.

Au niveau européen on ne peut que constater l'absence quasi généralisée de prestations d'aides spécifiques pour les patients atteints de la maladie d'Alzheimer (ou de démences). Or toutes les études sur les coûts s'accordent à souligner le poids financier des soins dits informels prodigués ou pris en charge par l'entourage. Certaines initiatives mises en œuvre par les Associations Alzheimer cherchent à pallier les failles des systèmes de sécurité sociale. En prenant l'exemple de l'Allemagne, l'*Alzheimer Gesellschaft Pinneberg* a mis en place un centre de documentation, des activités de recyclage relatives aux spécificités de la prise en charge des personnes démentes destinées aux soignants professionnels. Elle assure une activité d'information au niveau du public ainsi qu'une activité d'information et de soutien auprès des familles avec, entre autres, la réunion de groupes de familles pour lesquelles sont organisées des séances animées par des spécialistes ou des psychologues. Ces activités d'information et de soutien sont une caractéristique commune aux Associations Alzheimer des différents pays de l'Union européenne. Signalons que certaines branches locales allemandes et finlandaises ont

des groupes de soutien destinés aux patients de moins de 60 ou 65 ans, pour lesquels des aides psychologiques spécifiques sont mises en place.

L'aide des associations peut également alléger les charges financières des familles. Ainsi, *Alzheimer Scotland - Action on Dementia* a développé l'établissement de centres de jour où la seule contribution demandée aux familles est destinée à couvrir les frais de repas et de transport. Par ailleurs l'Écosse de même que l'Allemagne ont mis en place des réseaux d'aides-soignants ou de bénévoles ayant reçu une formation adéquate mis à la disposition (gratuitement ou pour un coût minimum) des familles des patients.

Soulignons les cas particuliers de deux groupes de personnes dépendantes confrontées à des situations précaires. Il s'agit d'abord des personnes à revenus modestes : les solutions alternatives à l'institutionnalisation actuellement proposées sont, toutes, onéreuses y compris le maintien à domicile dans l'état actuel de la couverture sociale. Par ailleurs, étant donné d'une part l'évolution des structures familiales et le risque d'augmentation de ménages constitué d'une seule personne, et d'autre part l'identité des soignants principaux (famille proche) lorsque le patient reste à domicile, le problème de la prise en charge des personnes isolées constituera une priorité dans le domaine de la protection sociale dans les années à venir.

Terminons par quelques suggestions de recherches qui permettraient de mieux préciser la demande et l'offre en matière de prise en charge des personnes âgées démentes. Les *besoins* en matière d'aide et de soins pourraient être évalués à partir de l'utilisation des structures et services existant tant en ce qui concerne la population en institution que celle à domicile. Pour ce faire, on procéderait dans un premier temps au repérage et à la caractérisation des divers structures et services intervenant dans la prise en charge, que ces patients soient à domicile ou en institution. Il s'agirait ici de rassembler les informations existantes concernant les institutions de soins (maisons de repos pour personnes âgées, maisons de repos et de soins, maisons de soins psychiatriques, résidences-services, centres d'accueil de jour, lits psychiatriques et gériatriques), les solutions de prise en charge alternatives (maisons communautaires, logements protégés, accueil familial) et enfin les services d'aide à domicile. L'utilité d'une enquête auprès des médecins généralistes semble faible en revanche, ceux-ci n'étant généralement pas assez informés et motivés (*Alzheimer's Disease Society*, 1995). Dans une deuxième étape, on déterminerait par enquête la répartition et les caractéristiques des personnes démentes recourant aux différentes composantes des structures de soins et services. A cette fin une enquête pourrait être menée auprès des diverses institutions et centres de services en vue de connaître le degré de démence qui affectent les patients, la structure par âge et par sexe de ceux-ci selon le type d'institutions et de services. Concernant ces derniers, une enquête pourrait être réalisée auprès des services de soins à domicile afin d'obtenir une analyse de la demande des personnes démentes soignées à domicile, en matière de surveillance, de soins, de services de proximité, de sécurité et d'adaptation du logement.

Confrontée au vieillissement de la population et à l'augmentation de la proportion de personnes très âgées et des coûts du système de santé, les pays industrialisés doivent impérativement trouver des solutions innovantes tant au niveau des coûts qu'au niveau de l'organisation du dispositif de services et de soins. Ces solutions requièrent avant tout, une information détaillée sur les systèmes de prise en charge et les caractéristiques des patients. La santé des personnes âgées doit devenir une priorité de l'action politique mais les politiques ne réagissant généralement que dans le court terme, cette évidence risque de demeurer un vœu pieux pendant quelques années encore.

### BIBLIOGRAPHIE.

- ALZHEIMER'S DISEASE SOCIETY, 1995. Right from the Start. Primary Health Care and Dementia, Londres, 24 p.
- ANKRI J., 1999. « Alzheimer's disease : the member states' approach », in : Proceedings of the European Conference on Alzheimer's Disease and Public Health, 26-28 November 1998, Spain, Madrid, Fundacion Alzheimer, pp. 159-170.
- GOURBIN C., WUNSCH G., 1999. Les Statistiques hospitalières : un instrument pour la surveillance de la maladie d'Alzheimer et des autres maladies neuro-dégénératives, Union européenne DG V - Institut de Démographie, UCL, 90 p. + annexes.
- ORS-PACA CEMKA, 1994. Épidémiologie et coût de la maladie d'Alzheimer : État des lieux et analyse prospective en santé publique, Marseille, Observatoire Régional de la Santé Provence - Alpes Côte d'Azur, 110 p.
- SPINOSI L. et NOULE N., 1996. La prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou affection apparentée dans le Nord - Pas-de-Calais, Lille, Observatoire Régional de la Santé Nord - Pas-de-Calais, 59 p.
- SNELL H., VIBEKE DAHL H. et JENSEN L., 1995. Sammenhaeng i omsorgskaeden for demente og deres pårørende, Risskov, Center for Gerontopsykologi,.
- VEJLE AMT 1996. Demente i Vejle Amt - Kvalitet, status og indsats, Vejle Amt.

### Remerciements

Cette étude a été partiellement financée par la Communauté européenne - DG V (contrat n° SOC 97 201323 05F03). Nous remercions les Ministères et les Associations Alzheimer qui nous ont envoyé les informations à la base de cet article. Merci également à nos collègues Ahmed Bahri et Hervé Gauthier pour leurs remarques et suggestions.

## ANNEXE

LIEU DE VIE DU PATIENT ET SOIGNANT PRINCIPAL DES PATIENTS  
AYANT RECOURS AUX ASSOCIATIONS ALZHEIMER - UNION EUROPÉENNE 1998-99 (%)

Branches (nbr. d'adhérents)	Lieu de vie			Soignant principal		
	Domicile	Hop. Psy.	Institution	Conjoint(e)	Enfants	Autres
Allemagne Nat.	85	5	10	majorité		
a	70	10	20		majorité	
b	85	5	10	majorité		
c (12)	90		10			
d (30)	95		5		majorité	
e (400-500)	85	5	10		majorité	
f (400)	90	1	9	40	20	40
g	98	0,5	1,5	majorité		
h (100)	80		20	majorité		
i (50)	95		5		majorité	
j (120)	90	2	8	50	50	
Autriche		ND				ND
Belgique				majorité		
Wallonie.	60		40	majorité		
Flandre	80	2	18	*	*	
Danemark Nat.	> 90			majorité		
a1	43		57	majorité		
b	80		205			
c2	50		50			
Espagne Nat.	70	1	29	*	*	
Zaragoza	90	10		*	*	
Finlande						
a (70)	> 99			70	30	
b ( 600)	90	< 1	9	70	30	
c (150)	70		30	60	30	10
d (330)	60	< 5	> 35	60	30	sœurs

(suite)

Branches (nbr. d'adhérents)	Lieu de vie			Soignant principal		
	Domicile	HP	Institution	Conjoint(e)	Enfants	Autres
France	85		15	65		20
a (190)						
b(60)	80		20	majorité	filles	
c	64	1	LS 25 / 10	66	33	
d (* 50)	90	5	5	majorité	filles	
e(*250)	80		15	75	25	
F (* 170)	60		40		filles	
g	90		10			
h(100)	80		20			
i (* 100)	80		20	majorité	prise en charge totale rare	
j (* 100)	80	2	15 3 familles d'accueil	majorité	prise en charge totale rare	
k	60	25	15 cantons LS si faibles ressources			
l (200)	65		35	majorité		
m (200)	80		20	80	20	
n (65)	50		50	majorité		
Grèce						
a (233)	79		21	20	65	15
b	100			50	50	
Irlande Rép.	90		10	*	filles, belle-fille	
a (8)	65		35		*	
b	75	10	15	80	20	
c (70)	100			majorité		
d (50)	100			majorité		
e (6)	majorité				filles, belle-fille	
f (8)	50		50	majorité		

(suite)

Branches (nbr. d'adhérents)	Lieu de vie			Soignant principal		
	Domicile	HP	Institution	Conjoint(e)	Enfants	Autres
Italie						
a (70)	80		20	majorité		
b (100 + 700) <sup>3</sup>	80		10	35	55	10
c (25)	70		30	5	15	80
d (500)	100			majorité		
e (50)	> 80	< 5	15	majorité		
f (350)	> 80	1	15	majorité		
g (150)	60		40	majorité		
h (50)	80		20		majorité	
i (200)	80		20	50	50	
j (20)	60		40	70	30	
k (50)	90		10	70	30	
l (500)	90		10	80	10	10
m (100)	80		20	70	20	10
n (250)	80	10	10	75	20	5
Luxembourg (74)	71	29		43	46	11
Pays-Bas	80	<1	>19	50	50	
Royaume-Uni						
Angleterre				majorité		
Écosse.	55	20	25	oui	oui	
Branch (60)	70	10	20	majorité		
Projets						
a (60)	78	2	20	majorité	filles, belle-fille	
b (45)	95	2	3	* 25	* 25	aide sociale
c (35)	100			oui	oui	
d (8 + 40) <sup>3</sup>	85	5	10	50	30	10 fratries 10 aide sociales
e (30)	100			oui	oui	
f (80)	30	5	65			
g (50)	100			70	30	
h (22 + 120) <sup>3</sup>						
i (8)	95		5	50	25	
j (13)	75		25	42	8	famille

(suite)

Branches (nbr. d'adhérents)	Lieu de vie			Soignant principal		
	Domicile	HP	Institution	Conjoint(e)	Enfants	Autres
Suède						
a (32)	75		25	majorité		
b (5)	20		80	majorité		
c (97)	76 (15 centres de jour)		24	80	18	2
d (200)	25		70			
e (70)	25		5 « service house »	95	3	2
f (9)			75	50	30	20
g (100)	50		50 « service house »	majorité		
h (10)	70 (40 centres de jour)		30	majorité		
i (65)	70		30	majorité		
j (65)	Majorité			60	10	30

Les lettres représentent les branches régionales ayant participé à l'étude.

LS : long-séjour HP : hôpital psychiatrique

1. Les informations sur le lieu de vie du patient proviennent d'une enquête réalisée en 1994-95.
2. Données de l'enquête de 1995.
3. Le premier chiffre se réfère aux patients directement assistés, le second représente le nombre de soignants principaux aidés.
4. Type d'institution : *sheltered section* dans une maison de soins.
5. Plus exactement 10 % en maison de repos, et 30 % dans des « Microcommunita ».