

# La prise en charge en Europe

**La prise en charge de la maladie d'Alzheimer est très variable d'un pays à l'autre. Elle dépend des valeurs familiales, des attentes des patients et des familles, ainsi que de l'organisation des systèmes médico-sociaux. La politique de santé de l'Union européenne pourrait permettre d'identifier et de diffuser des modalités de prises en charge innovantes et efficaces.**

## **Sandrine Andrieu**

Professeur de santé publique, Département de santé publique, Université Toulouse III

## **Alain Grand**

Professeur de santé publique, Département de santé publique, Université Toulouse III

## **Bruno Vellas**

Professeur de gériatrie, Gérontopôle, Toulouse

On estime à 5,4 millions le nombre de personnes atteintes de démence en Europe et les projections font état d'un doublement en Europe de l'Ouest et d'un triplement en Europe de l'Est de la prévalence en raison du vieillissement démographique. L'absence de données fiables sur la prévalence de la maladie d'Alzheimer dans tous les pays rend toutefois ces estimations hasardeuses. Ainsi, la maladie d'Alzheimer pourrait concerner 10 millions d'individus en Europe, en 2040 [23].

La prise en charge de cette pathologie apparaît extrêmement variable d'un pays à l'autre, en raison notamment de l'histoire politique du pays, du niveau de protection sociale et de la place des solidarités familiales.

### **Un contexte socioculturel très diversifié**

Le contexte socioculturel est déterminant dans la mise en œuvre de tel ou tel type de dispositif. Il varie considérablement selon les pays. Ainsi, l'Eurobaromètre 2007 met-il en évidence d'importantes différences de conceptions sur la responsabilité en matière de prise en charge des personnes âgées dépendantes. On observe notamment un gradient nord-sud concernant l'intervention de la famille, les pays du Sud (Grèce, Roumanie, Portugal, Espagne) privilégiant cette dernière par rapport aux pays du Nord (Finlande, Danemark ou Suède) qui mobilisent davantage le dispositif professionnel et institutionnel (figure 1). Cela peut être sous-tendu par des raisons économiques : moindres ressources et équipements

disponibles dans les pays du Sud, par rapport aux pays du Nord. On ne peut toutefois sous-estimer le rôle que peuvent jouer les représentations dans l'organisation du dispositif de prise en charge et dans sa variabilité selon les pays.

Le rôle de la famille dans l'aide apportée à une personne dépendante évolue également d'une génération à l'autre et la tendance générale pourrait se traduire, notamment en France, par une plus grande propension des familles à faire appel aux aides professionnelles. Ainsi, par rapport à 1995 où la France se situait en position parfaitement intermédiaire entre les pays du Sud et les pays du Nord, en 2007, on observe que la position de la France se rapproche de celles des pays pour lesquels la délégation des tâches liées à l'aide prédomine dans la prise en charge.

### **Des dispositifs très variables selon les pays**

#### **Les services d'aide disponibles**

Une comparaison européenne des différentes modalités de prises en charge disponibles selon les pays, confirme cette variabilité. Cette étude EuroCode, réalisée à l'initiative de l'association Alzheimer Europe, décrit le soutien aux patients atteints de maladie d'Alzheimer et à leur famille, en 2006. Le support social y est défini comme les ressources et aides destinées aux patients et aux familles et concerne les aides psychologiques, sociales, financières, services de soins et d'aide à

*Les références entre crochets renvoient à la bibliographie p. 46.*



figure 1

**Répartition selon les pays des réponses privilégiées par les citoyens à la question suivante : « Imaginez un parent âgé qui vivait seul et qui, du fait de problèmes de santé, ne peut plus vivre sans que lui soit apportée une aide régulière. Dans ce cas, d'après vous, quelle serait la meilleure solution ? » Aide informelle (c'est un enfant qui doit vivre avec ou aider régulièrement) versus aide professionnelle (il doit être institutionnalisé ou être régulièrement aidé par des professionnels)**

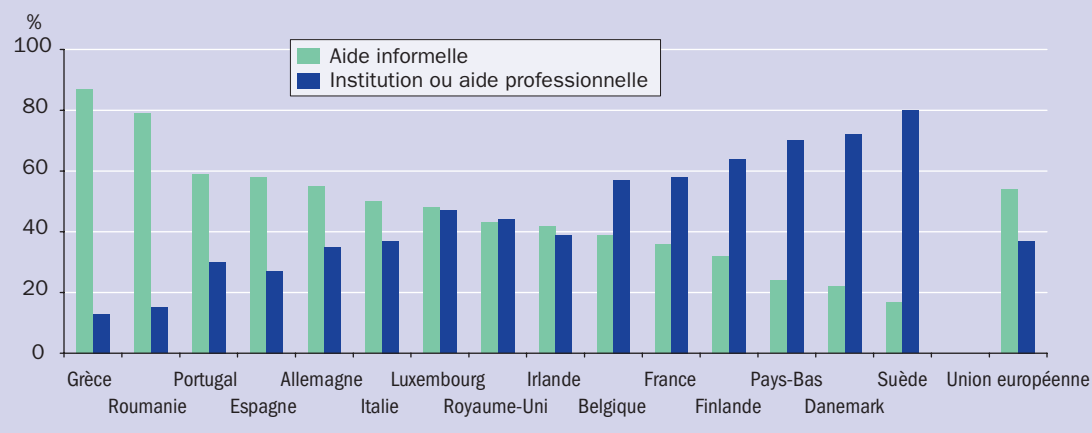


tableau 1

### Le financement des dispositifs d'aide au maintien à domicile dans différents pays européens

	Belgique	Danemark	France	Allemagne	Grèce
<b>Centre de jour</b>	Financé en partie par l'État Transport pas toujours disponible	Financé par l'État Exclut les jeunes patients	Financé en partie par l'État (APA)	Financé par l'État (LTCI) pour certains sujets seulement	Financé en partie par l'État Exclut les démences sévères
<b>Soins de répit</b>	Disponibles pour la journée et en partie payés par l'État. Peu de structures pour la nuit Hébergement temporaire en augmentation	Financés par l'État Insuffisants	Financés en partie par l'État (APA) Insuffisants	Financés en partie par l'État (LTCI) Insuffisants pour les soins à court terme	Financés en partie par l'État
<b>Soins de longue durée</b>	Financés en partie par l'État Pas de structures spécifiques mais quelques places pour les sujets désorientés Insuffisants	Financés en partie par l'État	Financés en partie par l'État	Financés en partie par l'État	Financés en partie par l'État
<b>Soins palliatifs</b>	Disponibles depuis 1990, mais peu de déments en bénéficient	Financés par l'État Insuffisants	Financés en partie par l'État	Financés en partie par l'État Non accessibles aux déments en l'absence de pathologie associée	Pas disponibles pour les déments
<b>Téléalarme</b>	25 euros/mois	Financé par l'état	Financé par l'APA mais peu utilisé	20 euros/mois	Privé
<b>Aide à domicile</b> <i>En général, non spécifique de la prise en charge des déments</i>	Certains services sont financés par l'État, d'autres en partie seulement	Financés par l'État Certaines aides sont insuffisantes	Financés par l'APA	Financées en partie par l'État	Les services financés par l'État sont peu développés pour les déments

NP : Non précisé dans la synthèse

domicile, services de répit, soins palliatifs, aides aux aidants. Le terme « aidant » dans cette analyse représente les aidants informels, qui ne sont ni rémunérés ni formés à l'aide.

Cette analyse révèle que certains pays favorisent le soutien au domicile alors que d'autres privilégient l'institution (tableau 1). Les modes de financement varient d'un pays à l'autre, avec une implication différente des pouvoirs publics. L'analyse comparative reste délicate car l'existence d'un service dans un pays donné ne signifie toutefois pas forcément que le service en question est disponible pour la plupart des patients et leur famille sur l'ensemble du territoire.

Les variations observées selon les pays, quant aux dispositifs d'aide en présence, sont à confronter avec la perception des citoyens de la qualité de l'aide à domicile ou en institution pour les personnes âgées dépendantes. Ainsi, 42 % des Européens estiment que la qualité des soins à domicile est correcte. Dans certains pays, cela concerne une majorité de sujets (77 % des sujets en Belgique, 58 % en France), alors que, dans d'autres pays, cela concerne une minorité relative de sujets (22 % en

Roumanie, 35 % en Suède et 36 % au Danemark). Par ailleurs, 45 % des Européens estiment que la qualité des soins en institution est insuffisante. Dans certains pays, cela concerne une majorité de sujets (71 % des sujets en Grèce, 63 % au Portugal, 53 % en Italie et en Suède), alors que, dans d'autres, cela concerne une minorité relative de sujets (29 % au Luxembourg, entre 30 et 40 % en Belgique, au Danemark, en Roumanie, et en Espagne) [21] (Eurobaromètre 2007).

Il est important de noter que les dispositifs existants sont rarement spécifiquement dédiés à la prise en charge de patients atteints de maladie d'Alzheimer, mais concernent plus généralement la prise en charge des personnes âgées dépendantes (tableau 1).

#### Place des services d'aide dans la prise en charge à domicile de patients atteints de la maladie d'Alzheimer

Dans le cas spécifique de la prise en charge à domicile d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer, le recours aux aidants familiaux est indispensable dans la plupart des cas en raison de la nécessité d'une prise en charge ou d'une surveillance continue.

Italie	Pays-Bas	Espagne	Suède	Suisse	UK
Financé en partie par l'État	Financé par l'État	Financé en partie par l'État	Financé en partie par l'État	Certains sont financés en partie par le canton	Financé en partie par l'État
Seuls les services privés sont suffisants	Financés en partie par l'État	Financés en partie par l'État	Financés en partie par l'État	Financés en partie par l'État	Services disponibles
Gérés par chaque région	En cours de restructuration pour séparer les coûts liés aux soins et à l'hébergement	NP	NP	Financés en partie par l'État	Financés en partie par l'État
Financés par les familles, pas de centre disponible pour les déments	Financés en partie par l'État et disponibles à domicile Les centres sont financés par l'État mais insuffisants	Financés en totalité par l'État à domicile et insuffisants Les centres sont financés en partie par l'État et insuffisants	Financés en partie par l'État Les centres sont disponibles, mais les services à domicile insuffisants	Financés en partie par l'État Disponibles	Financés en partie par l'État Peu disponibles et pas de prise en charge des déments
Privé	En partie financée par l'État	Prise en charge variable selon les régions : en partie ou non payé par l'État	En partie financée par l'État	Disponible, à la charge des usagers	En partie financée par l'État
Seuls certains services sont disponibles, souvent insuffisants et en partie payés par les familles	Seuls certains services sont disponibles, souvent insuffisants et en partie payés par les familles	Seuls certains services sont disponibles, souvent insuffisants et en partie payés par les familles	Financée en partie par l'État La plupart des services sont considérés comme suffisants	Certains services sont financés en partie par l'État, d'autres restent à la charge des familles	Certains services sont financés par l'État, d'autres en partie seulement



## La maladie d'Alzheimer

Dans la cohorte Ictus (voir encadré), qui étudie l'évolution de la maladie d'Alzheimer auprès de 1 380 patients atteints de démence de type Alzheimer dans 12 pays européens, nous avons pu identifier le recours aux aides informelles et professionnelles. Les aidants étaient des femmes dans 63,8 % des cas, le plus souvent des conjoints (51,3 %) ou des enfants (37,4 %). La grande majorité des aidants (80 %) intervenaient directement auprès de la personne malade pour aider dans les actes de la vie quotidienne ou

pour la supervision. Pour les mêmes patients, le recours aux aides professionnelles (services d'aide ou de soins à domicile, portage des repas) concernait 25,1 % seulement des patients avec des variations importantes selon les pays (moins de 5 % des sujets ont recours aux aides en Grèce et en Roumanie, environ 10 % en Angleterre et en Italie, entre 18,4 et 22,7 % en Allemagne, Danemark, Espagne et plus de 30 % aux Pays-Bas, en Suède, en France, en Belgique et en Suisse) (figure 2).

### Présentation de la cohorte Ictus

La cohorte Ictus est une cohorte de 1 380 patients atteints de la maladie d'Alzheimer suivis dans 12 pays d'Europe.

Les patients ont été inclus entre février 2003 et juillet 2005 dans 29 centres spécialisés de neurologie, gériatrie, psychiatrie ou psycho-gériatrie ayant une expertise dans le diagnostic et le suivi de patients atteints de la maladie d'Alzheimer. La plupart de ces patients ont été identifiés au sein de consultations mémoire et inclus de façon consécutive.

Les patients devaient avoir une maladie d'Alzheimer selon les critères diagnostiques standardisés (*Neurological and Communicative Disorders and Stroke and the Alzheimer's Disease and Related Disorders Association*), ils devaient être ambulatoires, avoir une maladie d'Alzheimer légère à modérée (score MMSE entre 10 et 26) et avoir un aidant informel clairement identifié. Les patients étaient évalués tous les six mois pendant deux ans. Des données socio-démographiques et sur leur mode de vie étaient

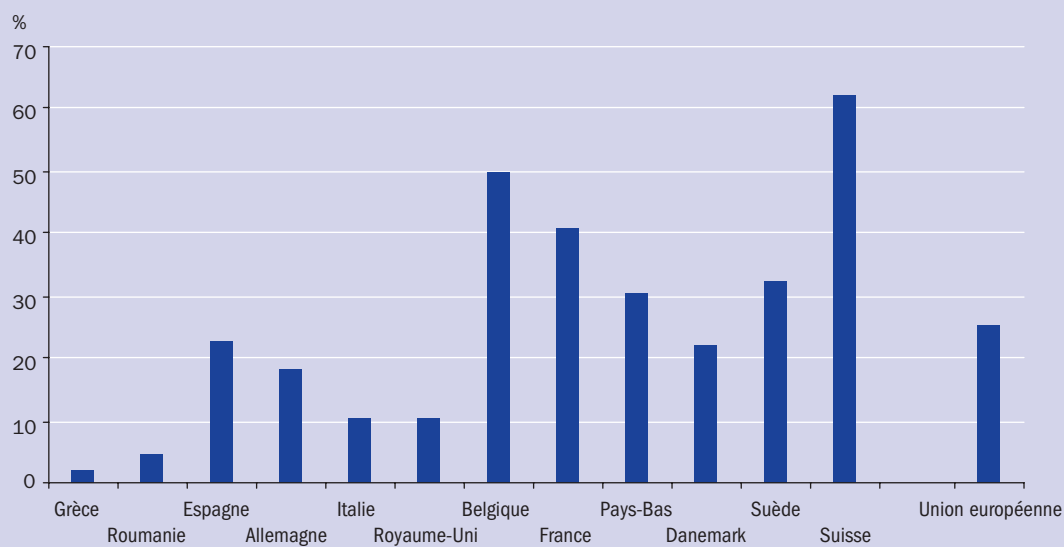
renseignées lors d'une visite du patient effectuée dans le centre mémoire. L'évaluation semestrielle des patients comportait une évaluation clinique avec l'évaluation des fonctions cognitives (MMSE, ADAS Cog, CDR), l'évaluation du niveau d'autonomie dans la réalisation des activités de la vie quotidienne (ADL, IADL), l'évaluation de la fréquence et de la sévérité des troubles du comportement (NPI), ainsi qu'une évaluation du recours aux services d'aide et de soins (figure 2). Les aidants informels étaient interrogés sur le temps passé à l'aide pour la supervision et les activités de la vie quotidienne (RUD), ainsi que sur leur niveau de fardeau ressenti.

Au cours du suivi, les changements survenus dans la prise en charge du patient étaient systématiquement recherchés entre deux visites.

Les données de la cohorte Ictus présentées dans cet article sont issues de la publication princeps qui précise la méthodologie de l'étude (Reynish *et al.*, 2007) et de données personnelles non publiées.

figure 2

#### Répartition selon les pays du recours aux services d'aide et de soins dans la cohorte Ictus, pour des patients atteints de la maladie d'Alzheimer et pris en charge à domicile par un aidant informel



### Le recours aux traitements spécifiques de la maladie d'Alzheimer

Le recours aux traitements spécifiques de la maladie d'Alzheimer, notamment aux anticholinestasiques, est variable d'un pays à l'autre en Europe. Dans une analyse portant sur l'estimation de la proportion de sujets traités d'après les ventes de traitements spécifiques de la maladie et la prévalence de la maladie par pays, on retrouve un recours aux traitements relativement faible en 2004. Cette analyse montre que l'estimation du pourcentage de patients traités variait de 3 % en Hollande à 30,3 % en France [49]. Entre ces deux extrêmes, le recours aux traitements était inférieur à 10 % en Italie et au Royaume-Uni, 14 % en Allemagne, 17 % au Portugal, 20 % en Belgique et 29 % en Espagne. Un des déterminants de cette variabilité était le taux de remboursement, qui variait de 0 % en Italie à 100 % en France et en Grande-Bretagne.

Au cours de la même période, les données de la cohorte Ictus, qui concernent des patients diagnostiqués et suivis dans un centre d'excellence expert dans le diagnostic et/ou dans la prise en charge de patients atteints d'Alzheimer en Europe, témoignent d'un taux de recours aux traitements spécifiques nettement supérieur mais néanmoins variable d'un pays à l'autre. Le pourcentage de patients traités au cours de la même période était de 89,3 % pour l'ensemble de la cohorte, avec des écarts allant selon les centres de 61,2 % à 100 %.

Cela peut être également lié à la variabilité de la proportion de patients non diagnostiqués, ainsi qu'à la variabilité des modalités de prescriptions (plus ou moins restrictives) selon les pays. Ainsi, actuellement, si la plupart des pays remboursent les traitements spécifiques, les modalités d'accès aux traitements se font sans restriction dans certains pays seulement (Danemark, Finlande, Allemagne, Irlande, Luxembourg, Suède, Suisse). Les autres pays, dont la France, imposent que la prescription initiale soit faite par un spécialiste et certains pays imposent que la prescription initiale mais aussi le renouvellement de prescription soient sous le contrôle d'un spécialiste (Belgique, Italie, Pays-Bas, Portugal, Roumanie, Espagne) [15].

D'autre part, des freins au diagnostic existent et le délai moyen entre les premiers signes perçus par l'en-

tourage d'un patient et le diagnostic est en moyenne de 20 mois, avec des écarts importants selon les pays allant de 10 mois en Allemagne, 14 mois en Italie, 18 mois en Espagne, 24 mois en France et 32 mois au Royaume-Uni [3].

### Vers une homogénéisation des comportements ?

Les solidarités familiales sont importantes à quantifier dans les différents pays, car on s'attend à l'avenir, du fait des évolutions démographiques et culturelles, à une diminution de cette aide. D'une part, le nombre de personnes âgées dépendantes devrait augmenter plus que le nombre d'aidants potentiels [4]. D'autre part, avec le temps, l'aide entre générations diminue progressivement [16]. Cette aide informelle devra donc, pour une part, être compensée par de l'aide professionnelle. Enfin, les changements socioculturels déjà amorcés (familles recomposées, délégation des tâches) et certaines données tendent à montrer que l'évolution attendue des modes de vie, comme l'activité des femmes, s'accompagne d'une diminution du temps passé à l'aide [51]. Les évolutions concernant les valeurs sociales (désir d'autonomie individuelle, importance accordée à la famille générationnelle, rôle attendu de l'État dans le soutien aux plus fragiles) sont également importantes à observer et on constate déjà un recours plus tardif à l'institutionnalisation.

Ainsi, de nouvelles formes de prise en charge devraient être envisagées, en particulier pour faciliter le maintien au domicile des patients quand ils le désirent en l'absence d'aidants.

### Conclusion

La prise en charge de la maladie d'Alzheimer est très variable d'un pays à l'autre. La place des valeurs familiales, extrêmement variables d'un pays à l'autre, comme les attentes des patients et des familles en sont pour partie responsables. Les objectifs de l'Union européenne étant de faciliter les échanges et d'harmoniser les politiques de santé, on peut espérer que, dans les années à venir, placer la maladie d'Alzheimer au centre des priorités au niveau européen pourrait permettre d'identifier et de diffuser des modalités de prises en charges innovantes et efficaces. 