



HAL
open science

Fardeau socio-économique des démences chez les personnes âgées en Afrique sub-saharienne : cas du Bénin

Angeladine Kenne Malaha

► **To cite this version:**

Angeladine Kenne Malaha. Fardeau socio-économique des démences chez les personnes âgées en Afrique sub-saharienne : cas du Bénin. Médecine humaine et pathologie. Université de Limoges, 2023. Français. NNT : 2023LIMO0100 . tel-04402686

HAL Id: tel-04402686

<https://theses.hal.science/tel-04402686v1>

Submitted on 18 Jan 2024

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Université de Limoges

ED 652 - Biologie, Chimie, Santé (BCS)

U1094 Inserm UMR270 IRD EpiMaCT -

Épidémiologie des Maladies Chroniques en zone Tropicale

Thèse pour obtenir le grade de

Docteur de l'Université de Limoges

Santé Publique, Épidémiologie

Présentée et soutenue par

Angeladine KENNE MALAHA

Le 12 décembre 2023

**Fardeau socio-économique des démences chez les
personnes âgées en Afrique sub-Saharienne:
cas du Bénin**

Thèse dirigée par : Maëlénn GUERCHET & Clémence THEBAUT

JURY :

Président

M. Pierre-Marie PREUX, PU-PH, U1094 Inserm U270 IRD EpiMaCT - Épidémiologie des Maladies Chroniques en zone Tropicale, Université de Limoges

Rapporteurs

M. Emiliano ALBANESE, PU, Institut de Santé Globale, Université de Genève

Mme Agnès GRAMAIN, PU, Bureau d'Economie Théorique et Appliquée, Université de Lorraine

Examinatrices

Mme Maëlénn GUERCHET, CR-IRD, U1094 Inserm U270 IRD EpiMaCT, Université de Limoges

Mme Clémence THEBAUT, MCU, LEDA-Legos PSL Paris-Dauphine / U1094 Inserm U270 IRD EpiMaCT, Université de Limoges

Invité

M. Thierry ADOUKONOU, PU-PH, Université de Parakou



Dédicaces

A mes parents, Florence Catherine et Pierre KENNE

A mon grand-père Josué Diderot TSINDA

A mes parents, Julienne et Etienne NOUTSA, In Memoriam.

“Dans la vie, il faut choisir entre deux douleurs : la douleur de l’effort et la douleur du regret.”

Inconnu

*“Et Dieu est assez puissant pour vous donner toute grâce en abondance, afin que vous ayez,
en toute chose et toujours, tout ce qu’il vous faut.”*

2 Corinthiens 9, 8

En présence de mes pairs,
Parvenue à l'issue de mon doctorat en Santé publique,
option Epidémiologie,
Et ayant ainsi pratiqué, dans ma quête du savoir,
l'exercice d'une recherche scientifique exigeante,
En cultivant la rigueur intellectuelle, la réflexivité éthique
Et dans le respect des principes de l'intégrité scientifique,
Je m'engage,
Pour ce qui dépendra de moi,
Dans la suite de ma carrière professionnelle quel qu'en soit
le secteur ou le domaine d'activité,
À maintenir une conduite intègre dans mon rapport au
savoir, mes méthodes et mes résultats.

Remerciements

A ma directrice de thèse, Docteur Maëlynn Guerchet. Merci de m'avoir confié ce travail, et de l'avoir dirigé fermement, avec rigueur et douceur. Je ne pense pas trouver de mots assez forts pour t'exprimer mon admiration et ma reconnaissance.

A ma co-directrice de thèse Docteur Clémence Thébaud. Merci de m'avoir suivi, accompagné et encouragé toutes ces années, et par-dessus tout de m'avoir si souvent materné. Profonde gratitude !

A nos rapporteurs, les Professeurs Emiliano Albanese et Agnès Gramain. Merci pour l'intérêt que vous avez porté à ce travail, vos jugements seront des ressources précieuses pour son amélioration.

Au Professeur Thierry Adoukonou. Sincères remerciements pour votre accompagnement à Parakou, et pour l'honneur que vous me faites de prendre part à ce jury. Dans l'espoir que ce travail contribue à l'avancée de votre travail au quotidien, pour le plus grand bien des personnes âgées.

Au Professeur Pierre-Marie Preux. Ces quelques lignes ne suffiraient pas à lister tout ce que je vous dois. Merci de m'avoir accueilli au sein de votre équipe de recherche et donné le goût du travail bien fait. C'est une fierté pour moi d'avoir travaillé à vos côtés, je garde de cette expérience votre leadership vertueux, recevez le témoignage de mon profond respect.

Aux illustres Professeurs Victor Aboyans et Julien Magne. Merci de m'avoir accueilli dans votre service pour mes premiers pas en recherche, de m'avoir appris la persévérance et la rigueur scientifique. Recevez ici l'expression de ma plus profonde gratitude.

Aux organismes qui ont accordé les financements nécessaires à la réalisation de cette thèse et des travaux de terrain y afférents :

- L'Union européenne à travers les fonds FEDER 2014-2020 ;
- L'Institut de Recherche pour le Développement ;
- L'Agence Universitaire de la Francophonie Europe de l'Ouest pour le Prix d'encouragement hors classement accordé à ce projet de recherche.

* * *

Au Laboratoire d'Epidémiologie des maladies chroniques et neurologiques (LEMACEN), et son illustre directeur, le Professeur Dismand Houinato. Merci pour l'accueil dans le cadre de mes travaux de terrain, et de l'accompagnement tant scientifique, administratif que financier.

A tout le personnel du LEMACEN, particulièrement mesdames Jeannette Agosun, Christelle Gbaguidi et Hélène Sacca – Robin.

Aux responsables des structures hospitalières et sociales qui ont porté un intérêt à ce projet de recherche et ouvert la porte à sa réalisation.

A l'ensemble des personnes ressources qui malgré leurs multiples occupations nous ont accordé du temps des entretiens réalisés lors de ce travail. Les honorables Professeurs et Docteurs Constant Adjien, Thierry Adoukonou, Nicole Ahongbonon, Salimanou Ariyoh Amidou, Boko, Ibrahim Mama Cisse ; Lucretse Djakpo-Segni, Ange Dossou, Grégoire Magloire Gansou, Géraud Padonou et Francis Tognon Tchegnonsi.

Au Professeur Dieu donné Gnonlonfoun, Cher aîné, merci d'avoir libéré du temps pour moi, au milieu de vos innombrables occupations. Merci de m'avoir accueillie et accompagnée, je me suis sentie chez moi, et je reviendrai !

A chacun.e des cliniciens, infirmier.es, résidents, internes qui nous ont accompagné dans l'identification des patients au seins de leurs structures respectives. Notamment les docteurs Adeossi, Parfait Afagnon, Mendinatou Agbetou, Lucretse Djakpo, Ulrich Fanou, Octave Houannou, Houeze, Maryse Houinato, Arlos Sowanou, Armand Wanvoegbe, Inès Watou, Honnorat Zannou, Martial Zossou.

A tous les enquêteurs et enquêtrices qui ont participé à la collecte des données : Oussamatou Abdoulaye, Emeline Gbaguidi, Bordas Hounza, Moulikatou Issifou, Marie-Junior Legounou, Charbel Kakpo, Steve Tobada, Irlahus Tokpo. Merci pour votre sérieux, votre dévouement et pour les bons moments passés ensemble, je vous souhaite une fructueuse carrière à chacun.e.

A toutes les personnes âgées et leurs familles, qui nous ont ouvert les portes de leurs maisons. Merci pour votre contribution à ce travail. Par-dessus tout merci pour le partage de vos expériences de vie, qui m'ont fait grandir davantage que les données collectées ; dans l'espoir que vous puissiez bientôt bénéficier des retombées de ces travaux.

A toutes les personnes rencontrées au Bénin, et à celles-là qui ont permis de rendre plus agréable mon séjour : Alexis, Dieu donné, Djamirou et Fréjus.

* * *

Aux chercheurs et personnels de l'unité EpiMaCT, notamment à Emilie Auditeau, Farid Boumediène, Odile Duval, Elisabeth Grelier, Jeremy Jost et Pascale Raveau. Merci pour votre disponibilité et votre accompagnement.

Aux étudiants que j'ai eu l'opportunité de co-encadrer en stage au long de mon parcours de thèse : Dayna Achille, Irénée Ahindu, Sem Harris Ahouantchede, Yuan Carlos Mutesa, Martin Rebillon. Merci pour votre contribution à mes travaux, et pour les compétences d'encadrement que vous m'avez permis de développer. Bonne suite à vous et très belle carrière à chacun.e.

A tous les docteurs et doctorants de l'unité EpiMaCT: Alexis, Andréa, Béa Christel, Caroline, Clément, Etienne, Ferdinand, Freddy, Irénée, Jean, Lara, Lokman, Martin, Thibaut, Vanina. Je vous souhaite le meilleur !

A mes collègues et amis Antoine, Concheta, Déo, Djamirou, Fabiola & Salvatore, Géovani, Inda, Marlene, Thierno. Merci pour les moments de partage, soyez bénis.

* * *

A la grande famille Nangue.

A la grande famille Mekemssong.

A mes frères aînés Judith Flore, Paulin Martial et Marie-Joël Noutsu.

A mes frères et sœurs Judith, Archil, Gires, Sammy, Nicaise et Karell Kenne.

A mes sœurs en Christ Ariane, Helene, Lily, Olivia, Sandrine, Stella. Que la paix de Dieu soit toujours sur nos Chemins.

A Hidayatou, chère sœur, la douleur de l'effort est intense, celle du regret est longue. Persévère, tu auras bientôt fini aussi !

A Sœur Claire Dupont, merci pour votre écoute, votre accompagnement et vos prières.

A Djamirou Dossa, o ɖeun fun ohun gbogbo.

A moi, Angeladine. Merci d'y avoir cru, *Congrats !!!*

Bénis le Seigneur, ô mon âme, n'oublie aucun de ses bienfaits ! Psaume 102,2.

Droits d'auteurs

Cette création est mise à disposition selon le Contrat :

« **Attribution-Pas d'Utilisation Commerciale-Pas de modification 3.0 France** »

disponible en ligne : <http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/3.0/fr/>

Table des matières

Préambule.....	15
Contribution personnelle au travail.....	15
Production scientifique.....	16
Introduction	19
Partie I. Généralités.....	20
I.1. Le vieillissement.....	20
I.1.1. Définition	20
I.1.2. Les personnes âgées dans le monde	21
I.1.3. Les problèmes de santé de la personne âgée	24
I.2. Les démences	25
I.2.1. Définition	25
I.2.2. Les symptômes de démences	26
I.2.3. Les formes de démences	28
I.2.4. Epidémiologie des démences.....	29
I.3. Le fardeau de la maladie.....	32
I.3.1. Le coût de la maladie	32
I.3.2. Le fardeau des démences	33
Partie II. Coûts des démences dans les pays à revenu faible ou intermédiaire.....	35
II.1. Contexte	35
II.2. Méthodes d'étude	35
II.3. Résultats.....	56
Partie III. Objectifs de la thèse.....	95
III.1. Problématique.....	95
III.2. Questions de recherche	95
III.3. Objectifs de recherche	95
Partie IV. Situation des démences au Bénin.....	96
IV.1. Méthodes d'étude.....	96
IV.1.1. Revue documentaire	96
IV.1.2. Entretiens avec les personnes ressources	97
IV.1.3. Identification des structures de référence.....	97
IV.2. Résultats	97
Partie V. Coûts des démences au Bénin	139
V.1. Méthodes d'enquête	139
V.1.1. Design de l'étude	139
V.1.2. Identification et recrutement des participants	139
V.1.3. Déroulement de l'enquête	142
V.1.4. Collecte des données.....	143
V.1.5. Traitement et analyse des données :.....	146
V.1.6. Considérations administratives et éthiques	146
V.2. Résultats d'enquête.....	149
Partie VI. Qualité de vie des personnes âgées et fardeau des aidants	192
VI.1. Méthodes d'enquête	192
VI.1.1. Collecte des données.....	192
VI.1.2. Analyse des données.....	193

VI.2. Résultats	193
Partie VII. Discussion générale.....	226
VII.1. Principaux résultats	226
VII.2. Contraintes de terrain et Validité interne et externe des résultats	229
VII.3. Perspectives scientifiques.....	231
VII.4. Recommandations.....	232
Conclusion	235
Références bibliographiques	236
Annexes	243

Liste des abréviations, acronymes et sigles

\$PPA	: Dollar Parité Pouvoir d'Achat
ADL	: Activities of Daily Living
ADRD	: Alzheimer's Disease and Related Dementias
APA	: American Psychiatric Association
ASS	: Afrique subSaharienne
AVC	: Accidents Vasculaires Cérébraux
CDR	: Clinical Dementia Rating
CHD	: Centre Hospitalier Départemental
CIIQ	: Caregiver Indirect and Informal Care Cost Assessment Questionnaire
CIM	: Classification Internationale des Maladies
CNHU	: Centre National Hospitalier et Universitaire
COVID-19	: Coronavirus Disease 2019
CSI-D	: Community Screening Investigation for Dementia
DALY	: Survie ajustée à l'incapacité
DEMQOL	: Dementia quality of life
DSM 5	: Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders
DSM-IV-TR	: Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, 4th Edition, Text Revision
HC2C	: Helping Carers to Care
IADL	: Instrumental Activities of Daily Living
IC 95 %	: Intervalle de Confiance à 95 %
IRD	: Institut de Recherche pour le Développement
LEMACEN	: Laboratoire des Maladies Ehroniques et Neurologiques
OMS	: Organisation Mondiale de la Santé
PA	: Personne âgée
PRE	: Pays à Revenu Elevé
PRFI	: Pays à Revenu Faible ou Intermédiaire
QALY	: Survie ajustée à la qualité de vie
RGPD	: Règlement Général sur la Protection des Données
RUD	: Resource Utilization in Dementia Instrument
STRIDE	: Strengthening Responses to Dementia
TAHES	: Tanvè Health Study
VAD	: Visite à Domicile
WHO	: World Health Organization
WHODAS	: The WHO Disability Assessment Schedule 2.0
ZBI	: Zarit Burden Interview

Table des illustrations

Figure 1 : Evolution de la proportion de la population âgée de 60 ans et plus	22
Figure 2 : Critères de diagnostic des démences selon le DSM IV.....	26
Figure 3 : critères de troubles neurocognitifs, léger et majeur.....	28
Figure 4 : Diagnostics DSM-IV et DSM-5.....	29
Figure 5 : Estimation de la prévalence des démences, par sexe et par tranches d'âge dans le monde	30
Figure 6 : Pourcentage de variation entre 2019 et 2050 du nombre de personnes atteintes de démence tous âges confondus, par pays	31
Figure 7 : Les différents types de coûts	33

Table des tableaux

Tableau 1 : Population âgée de 60 ans et plus (milliers), estimations et projections.....23

Tableau 2 : Proportion de personnes âgées de 60 ans et plus sur la population totale (%) ..23

Préambule

Contribution personnelle au travail

Notre travail s'inscrit dans la continuité des projets réalisés au sein de l'unité EpiMaCT, notamment les études sur la prévalence et les facteurs de risque de démences au Bénin. Recrutée sur le sujet avec comme outils le contexte général et les objectifs, nous avons commencé en Octobre 2019 par rédiger un projet global de thèse, ainsi que les études à entreprendre pour répondre aux objectifs fixés.

Nous avons ensuite rédigé le protocole des études à réaliser au Bénin et suivi la soumission aux différents organismes éthiques. Ce protocole prévoyait initialement un séjour d'un an au Bénin à compter de Janvier 2021, seulement, suite aux contraintes relatives à la crise sanitaire liée au COVID-19, notre séjour n'aura duré que quatre mois à la fin de l'année 2021.

Au cours de cette période marquée par les confinements et fermetures de frontières, nous avons réalisé une revue systématique de la littérature, portant sur les coûts des démences dans les PRFI, permettant une élaboration fine des stratégies d'enquête à réaliser dans le cadre de nos travaux. Puis, nous avons effectué la revue documentaire d'analyse situationnelle, et coordonné à distance les premiers entretiens avec les personnes ressources. Enfin, nous avons procédé à l'adaptation des outils de collecte de données, suivie de la création des masques de saisie.

Au cours de notre mission au Bénin, nos activités ont porté sur :

- Les entretiens avec les personnes ressources,
- La visite des structures hospitalières et sociales proposant des services pour les personnes âgées et/ou atteintes de démences,
- L'exploitation des registres de praticiens et dossiers médicaux pour identifier les personnes âgées éligibles à participer aux études à mener,
- Le recrutement et la formation des enquêteurs,
- La réalisation du prétest et des premières visites à domicile,
- La coordination des contacts téléphoniques et visites à domicile,
- La validation des données collectées et administration de la base de données,
- Le suivi des activités de consultation organisées pour les personnes âgées,
- La gestion administrative et financière des activités,
- La gestion du matériel d'enquête et des kits anti-COVID.

Du retour de mission, nos activités ont porté sur :

- La gestion de la base de données
- La réalisation d'analyses statistiques,
- L'encadrement d'étudiants en Master 1 et 2 de santé publique,
- La valorisation des travaux par des communications orales et affichées,
- La rédaction des premiers drafts, révision et soumission d'articles scientifiques,
- La rédaction de la thèse.

Production scientifique

❖ Articles Publiés

1. **Kenne Malaha A**, Thébaut C, Achille D, Preux PM, Guerchet M. **Costs of Dementia in Low- and Middle-Income Countries: A Systematic Review.** *J Alzheimers Dis.* 2023;91(1):115-128. doi: 10.3233/JAD-220239. PMID: 36404540.
2. Wimo A, Seeher K, Cataldi R, Cyhlarova E, Dielemann JL, Frisell O, Guerchet M, Jönsson L, **Kenne Malaha A**, Nichols E, Pedroza P, Prince M, Knapp M, Dua T. **The worldwide costs of dementia in 2019.** *Alzheimers Dement.* 2023 Jul;19(7):2865-2873. doi: 10.1002/alz.12901. Epub 2023 Jan 8. PMID: 36617519.

❖ Articles soumis

1. **Angeladine Kenne Malaha**; Clémence Thébaut; Sem Harris Ahouantchede; Dismand Stephan Houinato; Dieu donné Gnonlonfoun; Thierry Adoukonou; Grégoire Magloire Gansou; Pierre-Marie Preux, Maëlen Guerchet; **Quality of life of older adults living with dementia and caregivers strain in Benin.** *In Values in Health Regional Issues*
2. **Angeladine Kenne Malaha**, Clémence Thébaut, Dismand Stephan Houinato, Grégoire Magloire Gansou, Dieu donné Gnonlonfoun, Thierry Adoukonou, Pierre-Marie Preux, Maëlen Guerchet; **Informal care time and costs of dementia care in Benin (West Africa).** *In Neuroepidemiology*

❖ Contribution à un chapitre de rapport

1. World Health Organization, 2021, Global status report on the public health response to dementia. ISBN 978-92-4-003324-5 (electronic version). ISBN 978-92-4-003325-2 (print version). Chapter 3 Global societal costs of dementia, pp51 – 67.

❖ Communications orales

1. **Angeladine Kenne Malaha**, Clémence Thébaut, Maëleonn Guerchet Session ST3 : **Démences et qualité de vie des personnes âgées au Bénin en 2021**; *4e Congrès de la Société Francophone de Psychogériatrie et Psychiatrie de la Personne Âgée ; Limoges 01 et 02 Juin 2023.*
2. **Kenne Malaha A**, Thébaut C, Amidou SA, Houinato DS, Preux P-M, Guerchet M. **Dementia care system in a West African country**. University of Ghana, Centre for Ageing Studies, 6th Annual International Research Conference, 10-11 November 2022 (online).
3. **Kenne Malaha A**, Thébaut C, Houinato DS, Gansou GM, Gnonlonfoun Dd, Adoukonou T, Preux P-M, Guerchet M. **The costs of informal care in a West African country**. University of Ghana, Centre for Ageing Studies, 6th Annual International Research Conference, 10-11 November 2022 (online).
4. **Angeladine Kenne Malaha**, Clémence Thébaut, Dayna Achille, Pierre-Marie Preux, Maëleonn Guerchet. **Costs of dementia in low-and-middle income countries: a systematic review**, *7th International Conference on Neurology and Epidemiology (ICNE), Virtual Conference, Mar 2021, Paris, France. pp.59*
5. **Angeladine Kenne Malaha**, Maëleonn Guerchet, Clémence Thébaut, Pierre-Marie Preux, **Fardeau socio-économique des démences chez les personnes âgées en Afrique Sub-Saharienne** (projet de recherche). *4e journée scientifique francophone du CALM (Club Alzheimer de Montpellier), 17 - 18 Novembre 2020.*

❖ Communications affichées

1. **Angeladine Kenne Malaha**, Clémence Thébaut, Salimanou Ariyoh Amidou, Dismand Stephan Houinato, Pierre-Marie Preux, Maëleonn Guerchet; **State of dementia care in Benin (West Africa)**, *35th Global Conference of Alzheimer's Disease International, London, 9th-11th June 2022.*
2. **Angeladine Kenne Malaha**, Clémence Thébaut, Dayna Achille, Pierre-Marie Preux, Maëleonn Guerchet. **High costs of dementia informal care in low-and middle-income countries.** *Alzheimer's Association International Conference Satellite Symposium (Virtual Conference), May 2021, Athena, Greece.*

❖ Distinction

1. Prix d'encouragement hors classement, accordé au projet de recherche par l'Agence Universitaire de la Francophonie Europe de l'Ouest. 4e journée scientifique francophone du CALM (Club Alzheimer de Montpellier), 17 - 18 Novembre 2020.

Introduction

Au cours des dernières décennies, l'amélioration de la santé et des conditions socio-économiques des populations a permis l'augmentation de l'espérance de vie à l'échelle mondiale (1,2). Avec ce vieillissement de la population, les maladies chroniques occupent désormais le premier rang des morbidités, et les démences constituent aujourd'hui un problème de santé publique (3). Les démences désignent un ensemble de troubles neurocognitifs majeurs, caractérisés par la présence d'un déclin cognitif significatif, et ayant des conséquences sur l'autonomie de la personne (4). Bien que la pathologie touche principalement les personnes âgées (60 ans et plus), elle n'est pas une composante du processus normal de vieillissement (5,6).

Les démences ont longtemps été ignorées en Afrique subsaharienne (ASS) comparativement aux maladies infectieuses, maternelles et infantiles, mais deviennent de plus en plus préoccupantes compte tenu de la transition épidémiologique. De récentes études, ont déterminé la prévalence et les facteurs de risques des démences en ASS (7–10), mais les estimations du fardeau socio-économique de la pathologie dans cette région restent inexistantes.

Cette thèse vise à améliorer les connaissances sur le fardeau socioéconomique des démences en ASS. Elle est présentée en sept parties.

La première partie renferme les généralités sur le vieillissement, les démences et le fardeau de la maladie. Ensuite, la deuxième partie est consacrée à présenter l'état de la recherche sur les coûts des démences dans les pays à revenu faible et intermédiaire. Après une exposition de la problématique du travail et des différents objectifs de la thèse, les parties suivantes sont consacrées aux méthodes et résultats des travaux réalisés au Bénin. Notamment :

- L'analyse situationnelle de la prise en charge des démences dans le pays,
- L'évaluation des coûts médicaux et informels liées à la prise en charge par les familles,
- La qualité de vie des personnes âgées et le fardeau ressenti par leurs aidants.

La dernière partie de ce travail consiste en une discussion générale du travail réalisé, suivi d'une conclusion.

Partie I. Généralités

I.1. Le vieillissement

I.1.1. Définition

Le vieillissement désigne le processus par lequel un organisme humain subit une série de transformations complexes entraînant la dégénérescence des cellules. Il est caractérisé par une série de transformations complexes au niveau cellulaire et moléculaire, conduisant à la dégénérescence, à l'affaiblissement des fonctions vitales, ainsi qu'à des altérations physiologiques, physiques et psychologiques. Biologiquement, le processus de vieillissement est intrinsèquement lié à l'accumulation de diverses altérations moléculaires et cellulaires (11,12). Au fil du temps, ces altérations engendrent une diminution progressive des ressources physiologiques, une augmentation de la vulnérabilité à diverses pathologies et une réduction globale des capacités individuelles aboutissant au décès. Par-delà les changements biologiques, le vieillissement entraîne des ajustements significatifs dans les rôles et les statuts sociaux. Cependant, ces altérations ne sont ni linéaire ni constants chez tous les individus. En effet, tandis que certains individus de 70 ans maintiennent de bonnes aptitudes fonctionnelles physiques et mentales, d'autres peuvent présenter une fragilité nécessitant une assistance considérable pour les activités essentielles (13). Cette variabilité découle en partie des mécanismes complexes du vieillissement, ainsi que de l'influence marquée de l'environnement et des comportements individuels (14).

Le vieillissement démographique, quant à lui, se manifeste par une augmentation du pourcentage de personnes âgées au sein de la population totale. Ce phénomène est devenu une préoccupation politique et sociale majeure en raison de l'essor tant de la proportion et que du nombre absolu de personnes âgées dans les populations à l'échelle mondiale. La vitesse à laquelle la population vieillit dans de nombreux pays dépasse largement les tendances passées. Deux facteurs clés contribuent au vieillissement de la population.

- ❖ Tout d'abord, l'augmentation de l'espérance de vie : globalement, les populations vivent plus longtemps. Bien que l'amélioration de la survie des personnes âgées soit un élément mineur de cette croissance, la majeure partie découle d'un taux de

survie accru chez les jeunes. Le niveau de développement socio-économique d'un pays influence les tendances des taux de mortalité à différents stades de la vie (15). Dans les régions à faibles ressources, les décès surviennent principalement durant la petite enfance, l'amélioration des niveaux de vie s'accompagne d'une réduction de la mortalité infantile, et la mortalité se déplace vers les âges adultes. Dans les pays à revenu élevé, la majorité des décès concernent les individus de plus de 70 ans. Ainsi, la croissance économique s'accompagne d'une survie accrue jusqu'à l'âge adulte et, par conséquent, par une espérance de vie à la naissance en hausse.

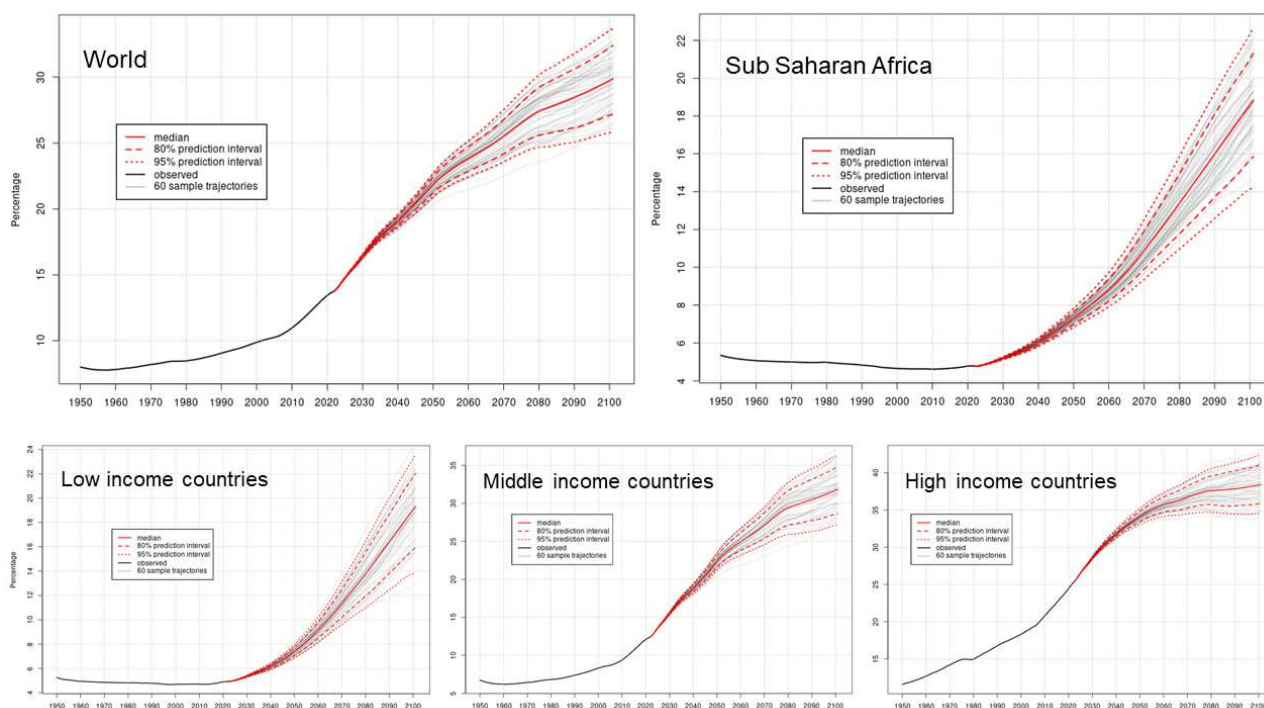
- ❖ La seconde raison du vieillissement de la population réside dans la baisse des taux de fécondité. Avant les avancées socio-économiques récentes, de nombreuses régions du monde affichaient des taux de fécondité oscillant entre 5 et 7 naissances par femme. En 2015, ces indicateurs se positionnent à un niveau critique nécessaire pour maintenir la taille démographique actuelle, voire en deçà de ce seuil. L'inflexion des taux de natalité intervient souvent postérieurement à la réduction de la mortalité infantile, engendrant fréquemment une poussée démographique parmi la tranche juvénile. À mesure que cette cohorte vieillit, le processus de vieillissement de la population connaît temporairement une accélération, surtout lorsqu'il est conjugué à une faible mortalité parmi les adultes et à des taux de fécondité continuellement réduits (2).

I.1.2. Les personnes âgées dans le monde

L'évolution démographique mondiale au cours des dernières décennies a engendré des changements significatifs dans la structure de la population, notamment en ce qui concerne la proportion et le nombre absolu des personnes âgées tels que le démontrent la Figure 1 et les Tableau 1 et 2 ci-dessous. De 1950 jusqu'à 2020, la proportion de personnes âgées de 60 ans et plus dans la population mondiale est passée de 8 % à environ 13,5 % (UN, 2022). Les différences entre les sexes sont manifestes dans la démographie des personnes âgées, les femmes ont tendance à vivre plus longtemps que les hommes. Les disparités entre les pays à revenus élevés et faibles sont particulièrement frappantes, les pays à revenu élevé connaissant des proportions plus élevées de personnes âgées comparés aux pays à revenu faible ou intermédiaire. Les tendances démographiques varient également selon les régions et le niveau économique des pays. Par exemple, l'Europe et l'Amérique du Nord ont les

proportions les plus élevées de personnes âgées, avec 24,7% de leur population respective ayant 60 ans et plus en 2020. En revanche, l'Afrique subsaharienne présente la plus faible proportion de personnes âgées, avec seulement environ 4,8% de sa population appartenant à ce groupe d'âge. Bien que cette région ait une population plus jeune par rapport à d'autres régions, le nombre absolu de personnes âgées augmente de manière significative.

Les projections pour l'avenir prévoient une poursuite de l'augmentation du nombre et de la proportion de personnes âgées à travers le monde. Selon les estimations des Nations Unies, d'ici 2030, la population des personnes âgées de 60 ans et plus dans le monde devrait atteindre 1,4 milliard, représentant 16,6 % de la population totale. D'ici 2050, ce chiffre pourrait augmenter à 2,1 milliards, représentant 22 % de la population mondiale.



Source: © 2022 United Nations, DESA, Population Division. Licensed under Creative Commons license CC BY 3.0 IGO. United Nations, DESA, Population Division. *World Population Prospects 2022*. <http://population.un.org/wpp/>

Figure 1 : Evolution de la proportion de la population âgée de 60 ans et plus

Tableau 1 : Population âgée de 60 ans et plus (milliers), estimations et projections

Région / Pays	1950	2000	2020	2030	2050	2100
Monde	199 004	609 803	1 060 593	1 416 984	2 132 389	3 083 695
Pays à faible revenu	6 135	18 834	34 343	48 869	101 970	434 526
Pays à revenu intermédiaire	112 760	386 656	715 897	997 758	1 584 219	2 180 733
Pays à revenu élevé	79 896	202 572	306 834	365 514	438 996	455 997
Afrique subsaharienne	9 441	30 066	53 055	74 048	155 897	644 260
Bénin	253	351	613	877	1 798	7 295
Europe et Amérique du Nord	84 389	198 601	276 442	321 427	377 698	390 790
France	6 796	12 170	17 489	20 067	22 758	24 397

Tableau 2 : Proportion de personnes âgées de 60 ans et plus sur la population totale (%)

Région / Pays	1950	2000	2020	2030	2050	2100
Monde	8,0	9,9	13,5	16,6	22,0	29,8
Pays à faible revenu	5,2	4,7	4,9	5,4	7,5	19,2
Pays à revenu intermédiaire	6,7	8,4	12,2	15,7	22,6	31,8
Pays à revenu élevé	11,6	18,4	24,7	28,8	34,2	38,4
Afrique subsaharienne	5,3	4,6	4,8	5,2	7,4	18,7
Bénin	11,2	5,0	4,9	5,4	7,1	15,6
Europe et Amérique du Nord	11,9	19,1	24,7	28,4	33,6	37,8
France	16,2	20,7	27,1	30,6	34,6	40,1



I.1.3. Les problèmes de santé de la personne âgée

L'étude de la santé chez les personnes âgées révèle une dynamique complexe, mettant en lumière les aptitudes fonctionnelles physiques et mentales spécifiques à cette phase de la vie. A mesure que l'individu avance en âge, des changements physiologiques s'effectuent. Dès l'âge de 60 ans, des altérations liées à l'âge, telles que la perte auditive, visuelle, la réduction de la mobilité, ainsi que les maladies non transmissibles représentent la principale part de morbidité et de mortalité (16). Les données issues du "Global Burden of Diseases" indiquent que les causes principales d'années de vie en bonne santé perdues en raison d'invalidités chez les individus âgés de plus de 60 ans sont les déficiences sensorielles, les douleurs dorsales et cervicales, les maladies respiratoires obstructives chroniques, les troubles dépressifs, les chutes, le diabète, la démence et l'arthrose. Concernant la mortalité, les cardiopathies ischémiques, les accidents vasculaires cérébraux (AVC) et les broncho-pneumopathies chroniques obstructives figurent parmi les principales causes de décès chez les individus âgés de 60 ans et plus (14,17).

Aussi, les personnes âgées sont davantage susceptibles de faire face à plusieurs maladies chroniques en même temps. Une revue systématique d'études menées dans sept pays a abouti à la conclusion que 55 à 98% des personnes âgées présentent une multimorbidité, avec une prévalence qui augmente significativement à un âge avancé. Dans ce contexte, l'impact de la multimorbidité sur les aptitudes fonctionnelles, l'utilisation des services de santé et les dépenses liées aux soins de santé dépasse souvent l'effet cumulatif de chaque affection prise isolément (13).

Le vieillissement se caractérise également par l'apparition de divers troubles de santé complexes, qui tendent à se manifester plus tard dans la vie et ne se répartissent pas nécessairement en catégories distinctes de maladies. Ces affections, connues sous le nom de syndromes gériatriques, englobent des éléments tels que la fragilité, l'incontinence urinaire, les chutes, l'état confusionnel et les escarres (19,20). Selon une revue systématique récente ayant inclus 57 études, la prévalence globale de la fragilité multidimensionnelle était de 26,8 % (IC 95 % : 22,1-31,5), plus élevée dans les établissements spécialisés (51,5 %) que dans les études en population (13,3 %). La prévalence de la pré-fragilité était de 36,4 % (IC 95 % : 33,1-39,7), plus élevée en milieu hospitalier (39,3 %) qu'en maison de repos (20,0 %) (21,22). Aussi, les données



de la littérature mettent en évidence un risque de chutes significativement plus élevé chez les personnes âgées fragiles comparé à leurs congénères sans fragilité (23).

Enfin, les personnes âgées sont les plus sujettes à la dépendance, qui est "la situation d'une personne qui en raison d'un trouble anatomique ou physiologique ne peut remplir des fonctions, effectuer des gestes essentiels à la vie quotidienne sans le concours d'autres personnes" (14,24). Les démences représentent la principale cause d'invalidité et de dépendance chez les personnes âgées dans le monde (5).

I.2. Les démences

I.2.1. Définition

Les démences désignent un syndrome chronique marqué principalement par une altération des fonctions cognitives, supérieure à celle qui peut se produire chez un individu au cours du processus normal du vieillissement (5). Selon l'American Psychiatric Association (APA), la démence est définie comme un "syndrome insidieux et progressif se caractérisant par des déficits multiples, principalement les troubles de la mémoire. Les troubles de la mémoire doivent s'accompagner d'au moins un autre type de déficit : langage, praxie, gnose ou fonction exécutive et constituer un déclin en comparaison aux capacités antérieures" (24). L'APA définit les critères diagnostiques « Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fourth Edition, Text Revision » (DSM-IV-TR) (Figure 2).

- A. Développement d'un déficit cognitif multiple comprenant à la fois :
1. Un déficit mnésique (difficulté à enregistrer les informations nouvelles ou à restituer les informations précédemment acquises)
 2. Une ou plusieurs des difficultés suivantes :
 - a. aphasie (trouble du langage)
 - b. apraxie (difficulté à exécuter des actes moteurs sans altération de la fonction motrice)
 - c. agnosie (défaut d'identification des objets en dépit d'une intégrité sensorielle)
 - d. perturbation dans le fonctionnement exécutif (c'est-à-dire planification, organisation, réalisation des séquences, abstraction)
- B. Les déficits cognitifs dans les critères A1 et A2 entraînent un déficit significatif dans le fonctionnement professionnel ou social et représentent un déclin significatif par rapport au niveau de fonctionnement antérieur
- C. Les déficits cognitifs ne surviennent pas exclusivement lors d'un état confusionnel
- D. Les perturbations ne sont pas mieux expliquées par un autre trouble de l'axe 1 (par exemple épisode dépressif majeur, schizophrénie).

Figure 2 : Critères de diagnostic des démences selon le DSM IV

Source : Les démences : Aspects cliniques, neuropsychologiques, physiopathologiques et thérapeutiques. Sous la direction d'Hélène Amieva, de Serge Belliard et d'Éric Salmon. De Boeck 2014.

Les démences évoluent généralement en trois niveaux de sévérité : léger, modéré et sévère. Chacun présentant des symptômes psychologiques et comportementaux différents avec une fragilité physique progressive et nécessitant différents types de services de santé (26). Les démences étant des pathologies chroniques sans traitement curatif, elles entraînent une diminution de la qualité de vie tant subjective qu'objective, et celle-ci serait décroissante tout au long de la maladie (27,28). Il a été montré que les personnes atteintes de démence auraient une mortalité toute cause de 40% supérieure à celle de leurs congénères indemnes (29).

I.2.2. Les symptômes de démences

Les premiers signes sont marqués par des modifications cognitives subtiles, notamment : des difficultés à se souvenir d'événements récents, l'oubli d'objets ; la survenue de difficultés à utiliser les mots correctement, à apprendre de nouvelles choses, et des fonctions exécutives perturbées (difficultés à s'adapter à des situations nouvelles).

Les symptômes touchent progressivement les quatre domaines suivants (30) :

- ❖ Les capacités cognitives

- Troubles de la mémoire : Il s'agit principalement d'amnésie antérograde ou de fixation, qui est un oubli au fur et à mesure, à compter du moment de début des troubles, alors que les souvenirs antérieurs sont conservés. Puis, d'amnésie rétrograde ou d'évocation qui concerne les souvenirs anciens peu à peu oubliés. L'amnésie rétrograde est très souvent associée avec l'amnésie antérograde, donnant l'amnésie antéro-rétrograde.
 - Trouble temporo-spatial, de l'attention et de la pensée : il peut s'agir de désorientation temporo-spatiale (ne pas pouvoir retrouver son chemin, ne pas connaître le jour de la semaine où l'on est) ; de difficulté à orienter la pensée vers un but précis; ou encore la personne suit des idées qui lui viennent de stimulations internes et externes sans cohésion.
 - Troubles du langage : premièrement une réduction du stock de mots, une confusion phonémique, ou une mauvaise adaptation des réponses ; puis de dysarthrie, difficulté à articuler des sons intelligibles par atteinte de l'articulation.
 - Troubles de la syntaxe : il s'agit de perte de la capacité à faire des phrases syntaxiquement correctes ou de tendance à répéter un mot ou un groupe de mots.
 - Troubles sémantiques : altération du sens des mots et du contenu significatif).
 - Troubles gnosiques : fausses reconnaissances, agnosie des visages et images ; et anosognosie, incapacité de la personne à se reconnaître malade.
- ❖ Les émotions : Difficultés à maîtriser ses émotions ; labilité émotionnelle ; sujet moins expressif, plus effacé et imprévisible ; indifférence.
 - ❖ Le comportement : errance ; gestes répétitifs, sommeil agité ; désinhibition.
 - ❖ Les capacités physiques : réduction à cause de l'apraxie, troubles de l'initiative, incontinence.

D'autres troubles comme des préoccupations relatives à la mort, le besoin de sécurité de type infantile ou un syndrome dépressif peuvent être associés.

I.2.3. Les formes de démences

Les critères de diagnostic du DSM-IV ont évolué depuis 2013 en DSM-5 où le concept de démence disparaît au profit de celui de troubles neurocognitifs (TNC). Les TNC sont définis par la présence d'un déclin cognitif par rapport aux capacités antérieures, dans un ou plusieurs domaines cognitifs. Ce déclin doit :

- être attesté par le patient et/ou son entourage et/ou le clinicien ; et
- être évalué par la passation de tests neuropsychologiques standardisés (ou à défaut par une évaluation clinique quantifiée).

Le DSM-5 précise les fonctions cognitives à évaluer (attention complexe, fonctions exécutives, mémoire et apprentissage, langage, cognition perceptivomotrice, cognition sociale), le type de tests à proposer et le type d'anomalies cliniques observées selon qu'il s'agisse d'un TNC majeur ou léger (Figure 3) (30,31).

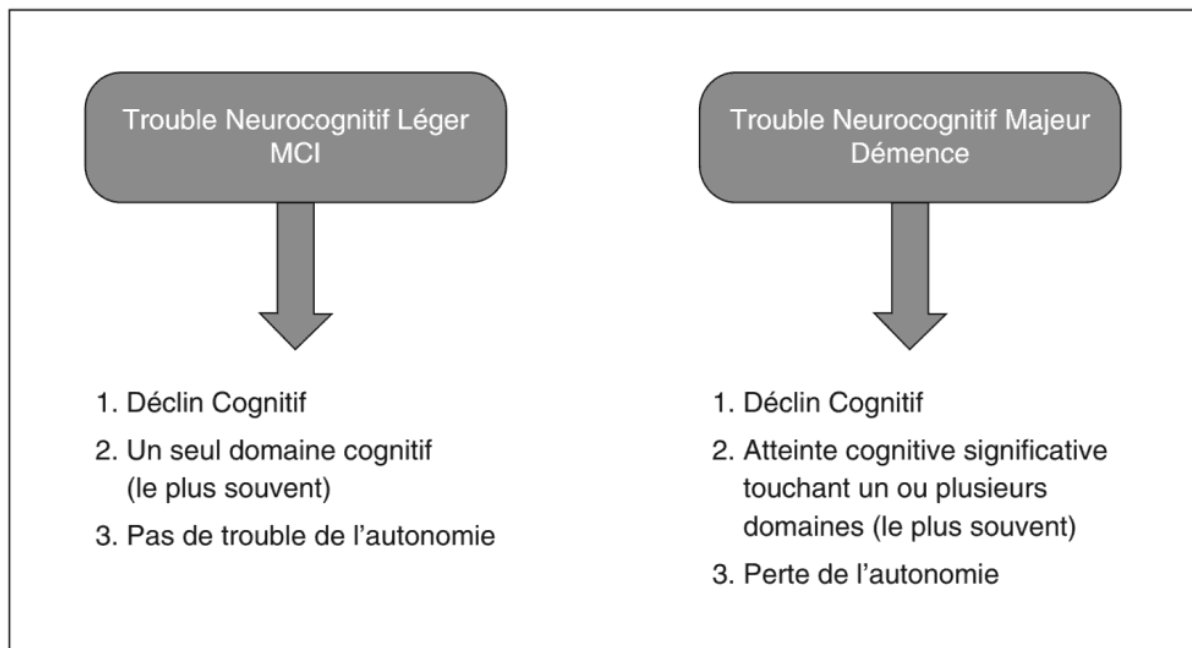


Figure 3 : critères de troubles neurocognitifs, léger et majeur

Source : Les démences : Aspects cliniques, neuropsychologiques, physiopathologiques et thérapeutiques. Sous la direction d'Hélène Amieva, de Serge Belliard et d'Éric Salmon. De Boeck 2014.

La liste des diagnostics de démence /troubles neurocognitifs selon le DSM-IV DSM-5 est présentée par la Figure 4. Les démences émanent de diverses étiologies, la maladie d'Alzheimer, prédominante représente 60 à 70 % des cas. Les démences vasculaires, démences à corps de Lewy, et les démences fronto-temporales figurent parmi les formes communes. D'autres pathologies, telles que les séquelles d'accidents

vasculaires cérébraux, les infections (notamment le VIH), l'alcool, les traumatismes crâniens et les carences nutritionnelles, peuvent également en être à l'origine. Les distinctions entre les diverses formes de démence ne sont pas nettes, et les cas de démences mixtes sont fréquents (31,32).

DSM-IV	DSM-5
Délires	Délires
Délirium dû à ...	Délirium dû à ...
Délirium dû à une substance : abus/sevrage	Délirium dû à une substance : abus/sevrage
Délirium dû à des étiologies multiples	Délirium dû à des étiologies multiples
Délirium non spécifié	Délirium non spécifié
Démences	Troubles neurocognitifs (TNC) majeurs et légers
Démence de la maladie d'Alzheimer	TNC majeurs
Démence vasculaire	TNC légers
Démence due à d'autres affections générales	TNC majeurs ou légers dus à la maladie d'Alzheimer
Démence persistante induite par une substance	TNC majeurs ou légers frontotemporaux
Démence due à des étiologies multiples	TNC majeurs ou légers à corps de Lewy
Démence non spécifiée	TNC majeurs ou légers vasculaires
Troubles amnésiques	TNC majeurs ou légers dus à un traumatisme crânien
Critères diagnostiques des troubles amnésiques	TNC majeurs ou légers dus à des substances/médicaments
Troubles amnésiques persistant induits par une substance	TNC majeurs ou légers dus à une infection du virus de l'immunodéficience humaine (VIH)
Troubles amnésiques non spécifiés	TNC majeurs ou légers dus à une maladie aux prions
Autres troubles cognitifs	TNC majeurs ou légers dus à la maladie de Parkinson
Troubles cognitifs non spécifiés	TNC majeurs ou légers dus à la maladie de Huntington
	TNC majeurs ou légers dus à d'autres affections médicales
	TNC majeurs ou légers dus à des étiologies multiples
	TNC majeurs ou légers non spécifiés

Figure 4 : Diagnostics DSM-IV et DSM-5

Source : Les démences : Aspects cliniques, neuropsychologiques, physiopathologiques et thérapeutiques. Sous la direction d'Hélène Amieva, de Serge Belliard et d'Éric Salmon. De Boeck 2014.

I.2.4. Épidémiologie des démences

En 2019, le nombre de personnes atteintes de démences dans le monde était estimé à 57,4 millions (33). La prévalence des démences dans la population mondiale augmente avec l'âge, passant de 1,1% chez les personnes âgées de 60 à 64 ans à 35,9% chez les plus de 90 ans ; les femmes étant plus affectées que les hommes (34).

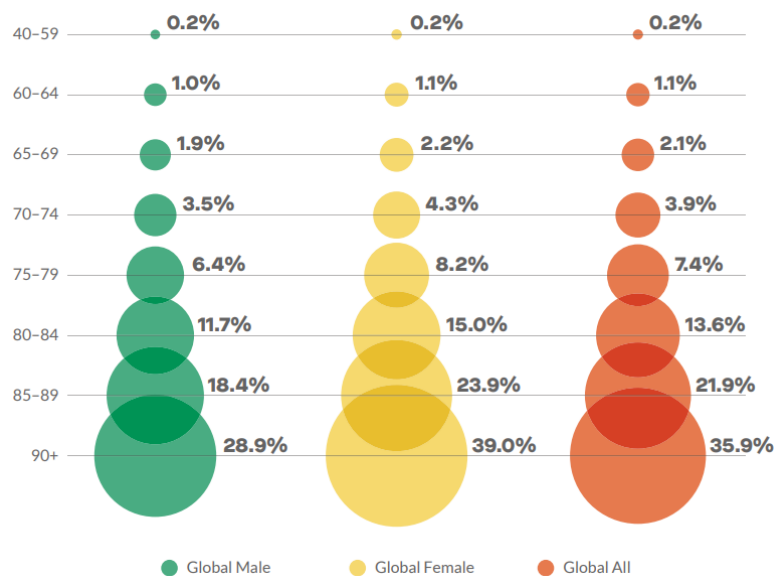


Figure 5 : Estimation de la prévalence des démences, par sexe et par tranches d'âge dans le monde
 Source: Global status report on the public health response to dementia. Geneva: World Health Organization; 2021. Licence: CC BY-NC-SA 3.0 IGO.

En ASS, les premières études réalisées dans les années 2000 au Nigeria et en Tanzanie estimaient des prévalences de 2,3% et de 6,4% respectivement en population générale chez les personnes âgées de 65 ans et plus (35,36). Elles étaient de 8,5% en zone rurale et 6,4% en zone urbaine en République Centrafricaine ; 5,6% en zone rurale et 6,6% en zone urbaine en République du Congo (8,37). En Afrique du Sud une étude menée en 2016 en milieu rural rapporte une prévalence de 8,0% chez les personnes âgées de 60 ans et plus (38). Un dépistage mené en population rurale en Ouganda a identifié 20% de cas probables de démences chez les personnes âgées de 60 ans et plus (39). Au Bénin, les prévalences de démences chez les personnes âgées de 65 ans et plus ont été estimées dans les années 2010 à 2,6% en zone rurale, 3,7% dans la zone urbaine de Cotonou et 3,2% chez les personnes retraitées en zone urbaine de Parakou (7,10,40).

Globalement, le nombre de personnes atteintes de démences devrait continuer de croître à l'échelle mondiale, atteignant les 152,8 millions en 2050 contre 57,4 millions en 2019 (32). Bien que cette augmentation soit prévue au niveau mondial, les ascensions les plus importantes devraient se produire dans les pays à revenu faible et intermédiaire, notamment en Afrique tel que présenté par la Figure 6 ci-dessous.

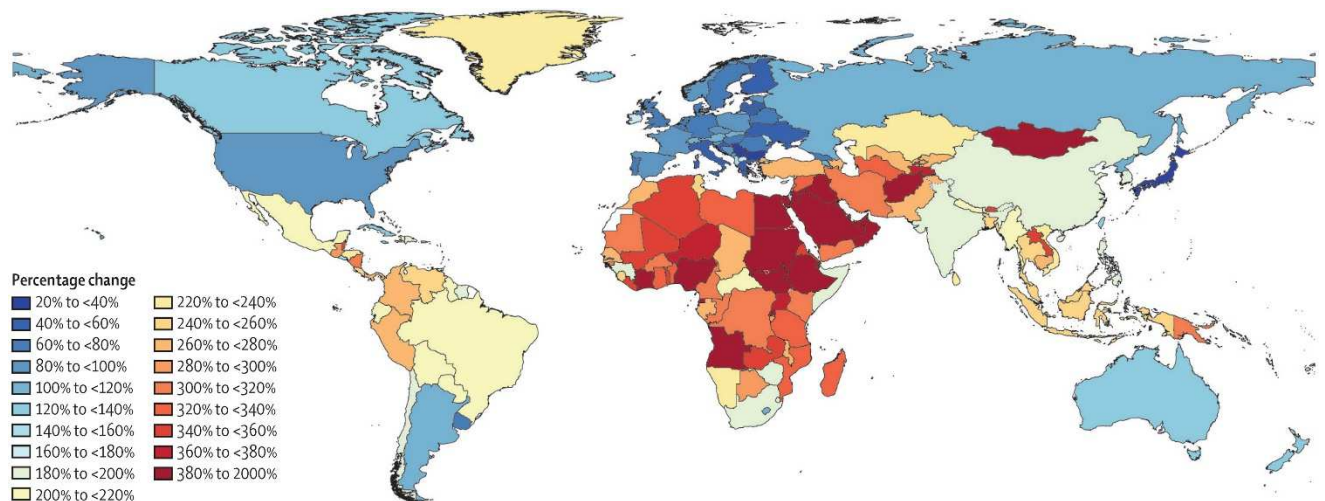


Figure 6 : Pourcentage de variation entre 2019 et 2050 du nombre de personnes atteintes de démence tous âges confondus, par pays

Source : Emma Nichols, et al., Estimation of the global prevalence of dementia in 2019 and forecasted prevalence in 2050: an analysis for the Global Burden of Disease Study 2019, *The Lancet Public Health*, Volume 7, Issue 2, 2022.

Malgré leur incidence croissante, les démences sont souvent injustement associées au vieillissement naturel. En 2019, une enquête menée dans 155 pays a révélé que près des deux tiers du grand public continuent à voir la démence comme une composante inévitable du vieillissement, une croyance partagée par 62 % des professionnels de la santé (34,41). Cette perception limite le recours aux soins, entravant ainsi le diagnostic et la prise en charge des personnes. Par ailleurs, les démences de par leur symptomatologie, engendrent des difficultés sociales. La stigmatisation des personnes atteintes de démence est un problème mondial complexe, influencé par de multiples facteurs, tels que le sexe, l'âge, le niveau d'éducation, la religiosité, les différences culturelles et la gravité des troubles cognitifs. Les attitudes stigmatisant sont plus fréquentes chez les personnes ayant peu ou pas de connaissance sur la maladie ou qui ont peu de contacts avec des personnes atteintes de démence, chez les hommes et les jeunes (41,42). Les attitudes de stigma peuvent aller de l'idée d'envoutement ou de punition divine, à des accusations de sorcellerie, au rejet et l'exclusion sociale des personnes jusqu'à la maltraitance notamment en population africaine (44,45). En effet, une étude menée auprès des personnes âgées atteintes de démences au Congo, a révélé que 29,6% de personnes atteintes de démences en milieu rural et 68,4% en milieu urbain avaient été accusées de sorcellerie. De plus, à Brazzaville la capitale, 23,1% de ces personnes avaient

comparu et avaient été condamnées devant une juridiction coutumière (44). Ces attitudes entraîneraient de la honte, du repli et de la dépression chez les personnes atteintes et leurs familles.

I.3. Le fardeau de la maladie

I.3.1. Le coût de la maladie

Le fardeau global des maladies (*'Global Burden of Diseases'*) est un concept qui regroupe la notion de mortalité précoce avec celle de morbidité. La mesure du poids du fardeau global des maladies permet de comparer les dommages sanitaires dus à différentes causes et d'établir des priorités d'action en santé publique (46,47). Le fardeau économique total lié à la maladie prend en compte les coûts des soins médicaux et les répercussions économiques de la maladie (48).

La référence aux coûts de la maladie fait appel à deux critères principaux (49):

- D'une part, il est usuel de distinguer les coûts selon que les ressources sont utilisées dans le secteur de la santé ou issues d'autres secteurs d'activité. Ce premier critère pose ainsi la distinction entre coûts médicaux et coûts non médicaux.
- D'autre part, on distingue les coûts directs des coûts indirects selon que la consommation de ressources est imputable directement ou non à la maladie.

Le croisement de ces deux critères, donne lieu à quatre catégories telles que présentées par la Figure 7. Si les coûts directs sont simples de recueil et d'interprétation, les coûts indirects sont plus complexes à évaluer. Notamment les coûts indirects non médicaux, qui sont relatifs au temps, mobilisé par la maladie et donc non disponible pour la réalisation des activités habituelles. Le temps consacré à la maladie concerne autant la personne malade (perte de productivité et de loisir), que les proches.

	Coûts médicaux	Coûts non médicaux
Coûts directs	Ressources (biens et services) du secteur sanitaire utilisées pour le traitement (consultations, examens, médicaments, hospitalisation...)	Ressources non sanitaires (autres secteurs) utilisées pour le traitement (transports, aménagement du logement, aide domestique, services sociaux...)
Coûts indirects	Coût des pathologies futures non liées au traitement	Coût du temps perdu du fait de la maladie Perte de productivité (absentéisme, présentéisme)

Figure 7 : Les différents types de coûts

Source : L'ÉVALUATION MÉDICO-ÉCONOMIQUE Concepts et méthodes ; Claude Le Pen & Pierre Lévy ; LGM Sciences, 2018.

L'aide informelle (par opposition à l'aide 'formelle', qui correspond à une aide professionnelle, formée et rémunérée) désigne le soin ou l'assistance non spécialisée prodiguée par les proches à une personne en perte d'autonomie.

I.3.2. Le fardeau des démences

Selon le rapport sur la maladie d'Alzheimer 2015 sur l'impact socio-économique mondial des démences, les coûts globaux étaient de l'ordre de 818 milliards de dollars américains. En Afrique sub-saharienne, ces coûts seraient de l'ordre de 4,9 milliards de dollars américains, repartis en 1,0 milliard pour les coûts médicaux directs ; 0,5 milliard pour les couts sociaux directs et 3,4 milliards pour les soins informels (50).

Pour les rapports sur l'impact économique de la maladie d'Alzheimer 2010 et 2015, ces coûts sont mesurés en utilisant une méthodologie basée sur l'agrégation de données nationales issues d'études aux schémas variés. Lorsque les données ne sont pas disponibles, des hypothèses sont posées sur la base de résultats obtenus dans des pays présentant des contextes comparables résultats (50,51). Pour la plupart des coûts médicaux directs, l'estimation se fait en utilisant les données des bases nationales ou institutionnelles / hospitalières de dépenses.

Dans les pays à revenus faibles et intermédiaires, les soins informels occupent une place importante, allant jusqu'à 69% des dépenses totales par patient (52). Le rapport 'Démences en Afrique sub-Saharienne : défis et opportunités' a estimé que dans la région, 70,6% du coût total des démences était attribuable aux soins informels en 2015 (53).

Sur le plan mondial, on estime que 84% des personnes avec une démence vivent dans leurs familles et que 40% des coûts des démences sont liés à l'aide informelle (jusqu'à 70% pour certains PRFI). Généralement ce sont les femmes (55 – 91%) qui sont les aidants principales (épouse, fille, belle-fille) et le volume horaire moyen consacré par les familles à l'aide informelle est estimé en 5,7 heures/jour (52). Le temps moyen consacré par l'aidant a été estimé dans des études récentes à 279 heures/mois en Thaïlande (54) et 373 heures/mois au Brésil (55), soit 9,3 heures/jour et 12,4 heures/jour respectivement.

Partie II. Coûts des démences dans les pays à revenu faible ou intermédiaire

II.1. Contexte

Le fardeau économique associé aux démences s'accroît à l'échelle mondiale en raison du vieillissement progressif de la population. Cependant, malgré 66% des personnes atteintes de démences vivent dans des pays à revenu faible et intermédiaire (PRFI), seulement 10 % des activités de recherche sont menées dans ces pays (56). Pourtant, face aux différences de systèmes de santé et aux enjeux particuliers que rencontre chaque région face au vieillissement, la disponibilité de données primaires permettrait une meilleure appréciation du fardeau de la maladie. Dans cette perspective, notre principal objectif a été de recenser les études qui avaient évalué les coûts associés aux démences dans les PRFI. Afin de décrire les différentes approches méthodologiques et de synthétiser les résultats disponibles.

II.2. Méthodes d'étude

Nous avons effectué une revue systématique de la littérature, dont le protocole a été enregistré sous PROSPERO sous le numéro CRD42020169898. Les champs remplis sur le site d'enregistrement, ainsi que le protocole sont présentés dans les pages suivantes.

Systematic review

A list of fields that can be edited in an update can be found [here](#)

1. * Review title.

Give the title of the review in English

Costs of dementia in low- and middle-income countries: a systematic review.

2. Original language title.

For reviews in languages other than English, give the title in the original language. This will be displayed with the English language title.

Costs of dementia in low- and middle-income countries: a systematic review

3. * Anticipated or actual start date.

Give the date the systematic review started or is expected to start.

02/03/2020

4. * Anticipated completion date.

Give the date by which the review is expected to be completed.

02/06/2020

5. * Stage of review at time of this submission.

This field uses answers to initial screening questions. It cannot be edited until after registration.

Tick the boxes to show which review tasks have been started and which have been completed.

Update this field each time any amendments are made to a published record.

The review has not yet started: No

PROSPERO
International prospective register of systematic reviews

Review stage	Started	Completed
Preliminary searches	Yes	Yes
Piloting of the study selection process	Yes	Yes
Formal screening of search results against eligibility criteria	Yes	Yes
Data extraction	Yes	Yes
Risk of bias (quality) assessment	Yes	Yes
Data analysis	Yes	Yes

Provide any other relevant information about the stage of the review here.

6. * Named contact.

The named contact is the guarantor for the accuracy of the information in the register record. This may be any member of the review team.

Angeladine Kenne Malaha

Email salutation (e.g. "Dr Smith" or "Joanne") for correspondence:

Ms Kenne

7. * Named contact email.

Give the electronic email address of the named contact.

angeladine.kenne_malaha@unilim.fr

8. Named contact address

Give the full institutional/organisational postal address for the named contact.

2 rue du Dr Marcland, 87025 Limoges, France

9. Named contact phone number.

Give the telephone number for the named contact, including international dialling code.

+33555435820

10. * Organisational affiliation of the review.

Full title of the organisational affiliations for this review and website address if available. This field may be

completed as 'None' if the review is not affiliated to any organisation.

INSERM, Univ. Limoges, CHU Limoges, IRD, U1094 Tropical Neuroepidemiology, Institute of Epidemiology and Tropical Neurology, GEIST, Limoges, France

Organisation web address:

<https://www.unilim.fr/ient/institut-ient/>

<https://www.unilim.fr/>

11. * Review team members and their organisational affiliations.

Give the personal details and the organisational affiliations of each member of the review team. Affiliation refers to groups or organisations to which review team members belong. **NOTE: email and country now MUST be entered for each person, unless you are amending a published record.**

Ms Angeladine Kenne Malaha. INSERM, Univ. Limoges, CHU Limoges, IRD, U1094 Tropical Neuroepidemiology, Institute of Epidemiology and Tropical Neurology, GEIST, Limoges, France
Dr Maëlénn Guerchet. INSERM, Univ. Limoges, CHU Limoges, IRD, U1094 Tropical Neuroepidemiology, Institute of Epidemiology and Tropical Neurology, GEIST, Limoges, France
Assistant/Associate Professor Clémence Thébaud. INSERM, Univ. Limoges, CHU Limoges, IRD, U1094 Tropical Neuroepidemiology, Institute of Epidemiology and Tropical Neurology, GEIST, Limoges, / LEDA-Legos Paris Dauphine University, Paris, France
Professor Pierre-Marie Preux. INSERM, Univ. Limoges, CHU Limoges, IRD, U1094 Tropical Neuroepidemiology, Institute of Epidemiology and Tropical Neurology, GEIST, Limoges, France
Dayna Achille. INSERM, Univ. Limoges, CHU Limoges, IRD, U1094 Tropical Neuroepidemiology, Institute of Epidemiology and Tropical Neurology, GEIST, Limoges, France

12. * Funding sources/sponsors.

Details of the individuals, organizations, groups, companies or other legal entities who have funded or sponsored the review.

None

Grant number(s)

State the funder, grant or award number and the date of award

0

13. * Conflicts of interest.

List actual or perceived conflicts of interest (financial or academic).

None

14. Collaborators.

Give the name and affiliation of any individuals or organisations who are working on the review but who are

not listed as review team members. **NOTE: email and country must be completed for each person, unless you are amending a published record.**

15. * Review question.

State the review question(s) clearly and precisely. It may be appropriate to break very broad questions down into a series of related more specific questions. Questions may be framed or refined using PI(E)COS or similar where relevant.

What are the methods and tools used in low- and middle-income countries (LMICs) to assess and estimate the cost of dementia?

What are the medical, social and informal care costs of dementia in LMICs?

16. * Searches.

State the sources that will be searched (e.g. Medline). Give the search dates, and any restrictions (e.g. language or publication date). Do NOT enter the full search strategy (it may be provided as a link or attachment below.)

Econlit, Embase, Global health, PubMed/MEDLINE, PsycINFO, PsycARTICLES, Web of Science: full search strategy

Scopus: full search strategy, restricted to abstracts

ProQuest: full search strategy, restricted to abstracts

GreyLit, Georgetown resources: search by keywords, no restriction

Google Scholar: short search strategy, first 200 results only

The complete search was conducted on March 2nd, 2020. No language or period restriction.

17. URL to search strategy.

Upload a file with your search strategy, or an example of a search strategy for a specific database, (including the keywords) in pdf or word format. In doing so you are consenting to the file being made publicly accessible. Or provide a URL or link to the strategy. Do NOT provide links to your search **results**.

https://www.crd.york.ac.uk/PROSPEROFILES/169898_STRATEGY_20200309.pdf

Alternatively, upload your search strategy to CRD in pdf format. Please note that by doing so you are consenting to the file being made publicly accessible.

Do not make this file publicly available until the review is complete

18. * Condition or domain being studied.

Give a short description of the disease, condition or healthcare domain being studied in your systematic review.

This review focuses on dementia, a syndrome in which there is deterioration in cognitive function (i.e. the ability to process thoughts) beyond what might be expected from normal ageing. It affects memory, thinking, orientation, comprehension, calculation, learning capacity, language, and judgement.

19. * Participants/population.

Specify the participants or populations being studied in the review. The preferred format includes details of both inclusion and exclusion criteria.

This review is interested in older adults with a diagnosis of dementia, living in low- and middle-income countries.

20. * Intervention(s), exposure(s).

Give full and clear descriptions or definitions of the interventions or the exposures to be reviewed. The preferred format includes details of both inclusion and exclusion criteria.

Data on the methodology of the studies (design, tools, and analyses) as well as all the estimates of medical, social and informal care costs will be retrieved.

21. * Comparator(s)/control.

Where relevant, give details of the alternatives against which the intervention/exposure will be compared (e.g. another intervention or a non-exposed control group). The preferred format includes details of both inclusion and exclusion criteria.

N/A

22. * Types of study to be included.

Give details of the study designs (e.g. RCT) that are eligible for inclusion in the review. The preferred format includes both inclusion and exclusion criteria. If there are no restrictions on the types of study, this should be stated.

We will consider cost-of-illness studies, as well as any study where costs of care and their method of

collection are stated (review and protocols) will be reviewed to identify potential original research who would have not been identified by our search.

23. Context.

Give summary details of the setting or other relevant characteristics, which help define the inclusion or exclusion criteria.

Low- and Middle-income countries will be considered using the categories from the World Bank (<https://datah>

elppdesk.worldbank.org/knowledgebase/articles/906519-world-bank-country-and-lending-groups).

24. * Main outcome(s).

Give the pre-specified main (most important) outcomes of the review, including details of how the outcome is defined and measured and when these measurement are made, if these are part of the review inclusion criteria.

Methodologies (study design and duration) and instruments used to collect dementia costs.

All different categories of dementia care costs, across all the disease stages:

- Medical costs (inpatient, outpatient and medication)
- Social costs (transport, nursing or care homes, formal home care)
- Informal care costs (lost of productivity of patients, value of time spent by caregivers)

Measures of effect

Please specify the effect measure(s) for you main outcome(s) e.g. relative risks, odds ratios, risk difference, and/or 'number needed to treat.

N/A

25. * Additional outcome(s).

List the pre-specified additional outcomes of the review, with a similar level of detail to that required for main outcomes. Where there are no additional outcomes please state 'None' or 'Not applicable' as appropriate to the review

N/A

Measures of effect

Please specify the effect measure(s) for you additional outcome(s) e.g. relative risks, odds ratios, risk difference, and/or 'number needed to treat.

N/A

26. * Data extraction (selection and coding).

Describe how studies will be selected for inclusion. State what data will be extracted or obtained. State how this will be done and recorded.

Study selection: The results obtained from searches on the bibliographic databases will be imported into the Rayyan QCRI tool.

After removing duplicates, two investigators will screen results based on title and abstract to evaluate the eligibility of selected articles using a blind method. Publications not related to dementia, without disease cost

collection and those in high-income countries will be excluded. Articles for which there are discrepancies following the screening will be kept for another decision after full-text revision.

Then, full texts of selected articles will be retrieved, and the two same investigators will independently assess for final inclusion decision. Conflicts will be solved by a third investigator.

Reviews and meta-analyses will be examined to identify and include source studies if relevant, the references of selected articles will also be checked="checked" value="1" to identify other relevant studies.

Data extraction: full texts will be examined, data will be retrieved and managed using Ms Access.

General information on the article and study design; all instruments/tools used and their purpose; the various costs measured in the study and their desegregation will be recorded.

Monetary data and year of costs will be collected as they appear in the article. Inflation and currency conversion will be applied to standardize all costs to their value as of Jan 1, 2020.

27. * Risk of bias (quality) assessment.

State which characteristics of the studies will be assessed and/or any formal risk of bias/quality assessment tools that will be used.

The guideline evaluation standard of the studies proposed by Franco and Hooze (2011) will be used to assess the risk of bias of included studies.

Study limitations and bias stated by authors in the article will also be considered.

28. * Strategy for data synthesis.

Describe the methods you plan to use to synthesise data. This **must not be generic text** but should be **specific to your review** and describe how the proposed approach will be applied to your data. If meta-analysis is planned, describe the models to be used, methods to explore statistical heterogeneity, and software package to be used.

Descriptive statistics will be used to summarize characteristics and designs of the studies.

Data on care costs will be converted into a unique currency and presented according to costs categories and disease stages.

29. * Analysis of subgroups or subsets.

State any planned investigation of 'subgroups'. Be clear and specific about which type of study or

participant will be included in each group or covariate investigated. State the planned analytic approach.
N/A

30. * Type and method of review.

Select the type of review, review method and health area from the lists below.

Type of review

Cost effectiveness

No

Diagnostic

No

Epidemiologic

Yes

Individual patient data (IPD) meta-analysis

No

Intervention

No

Living systematic review

No

Meta-analysis

No

Methodology

No

Narrative synthesis

No

Network meta-analysis

No

Pre-clinical

No

Prevention

No

Prognostic

No

Prospective meta-analysis (PMA)

No

Review of reviews

No

Service delivery

PROSPERO
International prospective register of systematic reviews

No

Synthesis of qualitative studies

No

Systematic review

Yes

Other

No

Health area of the review

Alcohol/substance misuse/abuse

No

Blood and immune system

No

Cancer

No

Cardiovascular

No

Care of the elderly

Yes

Child health

No

Complementary therapies

No

COVID-19

No

Crime and justice

No

Dental

No

Digestive system

No

Ear, nose and throat

No

Education

No

Endocrine and metabolic disorders

PROSPERO
International prospective register of systematic reviews

No

Eye disorders

No

General interest

No

Genetics

No

Health inequalities/health equity

No

Infections and infestations

No

International development

No

Mental health and behavioural conditions

Yes

Musculoskeletal

No

Neurological

Yes

Nursing

No

Obstetrics and gynaecology

No

Oral health

No

Palliative care

No

Perioperative care

No

Physiotherapy

No

Pregnancy and childbirth

No

Public health (including social determinants of health)

Yes

Rehabilitation

PROSPERO
International prospective register of systematic reviews

No

Respiratory disorders

No

Service delivery

No

Skin disorders

No

Social care

No

Surgery

No

Tropical Medicine

No

Urological

No

Wounds, injuries and accidents

No

Violence and abuse

No

31. Language.

Select each language individually to add it to the list below, use the bin icon to remove any added in error.
English

There is not an English language summary

32. * Country.

Select the country in which the review is being carried out. For multi-national collaborations select all the countries involved.

France

33. Other registration details.

Name any other organisation where the systematic review title or protocol is registered (e.g. Campbell, or The Joanna Briggs Institute) together with any unique identification number assigned by them. If extracted data will be stored and made available through a repository such as the Systematic Review Data Repository (SRDR), details and a link should be included here. If none, leave blank.

34. Reference and/or URL for published protocol.

PROSPERO
International prospective register of systematic reviews

If the protocol for this review is published provide details (authors, title and journal details, preferably in Vancouver format)

Add web link to the published protocol.

https://www.crd.york.ac.uk/PROSPEROFILES/169898_PROTOCOL_20200410.pdf

Or, upload your published protocol here in pdf format. Note that the upload will be publicly accessible.

Yes I give permission for this file to be made publicly available

Please note that the information required in the PROSPERO registration form must be completed in full even if access to a protocol is given.

35. Dissemination plans.

Do you intend to publish the review on completion?

Yes

Give brief details of plans for communicating review findings.?

The results of this review will be published in a peer-reviewed journal.

36. Keywords.

Give words or phrases that best describe the review. Separate keywords with a semicolon or new line. Keywords help PROSPERO users find your review (keywords do not appear in the public record but are included in searches). Be as specific and precise as possible. Avoid acronyms and abbreviations unless these are in wide use.

Dementia; older adults; cost-of-illness; LMICs

37. Details of any existing review of the same topic by the same authors.

If you are registering an update of an existing review give details of the earlier versions and include a full bibliographic reference, if available.

M. Guerchet contributed to the World Alzheimer Report 2015, which included an estimation of the worldwide cost of dementia and resulted in a peer-reviewed publication.

Wimo A, Guerchet M, Ali GC, et al. The worldwide costs of dementia 2015 and comparisons with 2010. *Alzheimers Dement.* 2017 Jan;13(1):1-7.

38. Change review status.

PROSPERO
International prospective register of systematic reviews

Update review status when the review is completed and when it is published. New registrations must be ongoing so this field is not editable for initial submission.

Please provide anticipated publication date.

Review_Completed_published

39. Any additional information.

Provide any other information relevant to the registration of this review.

40. Details of final report/publication(s) or preprints if available.

Leave empty until publication details are available OR you have a link to a preprint (NOTE: this field is not editable for initial submission). List authors, title and journal details preferably in Vancouver format.

DOI: 10.3233/JAD-220239

PMID: 36404540

Give the link to the published review or preprint.

<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/36404540/>

COSTS OF DEMENTIA IN LOW AND MIDDLE INCOME COUNTRIES: A SYSTEMATIC REVIEW

Angeladine Kenne Malaha, MRes ; Maëlen Guerchet, PhD ; Clémence Thébaut, PhD, Dayna Achille, MD ; Pierre-Marie Preux, MD, PhD.

INSERM, Univ. Limoges, CHU Limoges, IRD, U1094 Tropical Neuroepidemiology, Institute of Epidemiology and Tropical Neurology, GEIST, Limoges, France

Research protocol

BACKGROUND

According to the World Report 2015 on the global socio-economic impact of dementia, the global costs of the disease were estimated at 818 billion US dollars, almost equivalent to the GDP of countries like Turkey or Indonesia. In LMICs, these costs are about US \$ 103.8 billion, divided into \$ 23.2 billion for direct medical costs; 19.8 billion for direct social costs and 59.7 billion for informal care (1). It is estimated that 84% of PWD worldwide live with their families and that 40% of the costs of dementia are related to informal care (38% in average in high income countries and up to 70% for some LMICs) (2).

Evaluating the costs of dementia remains a complex exercise. Indeed, it requires to distinguish between the many categories of costs, to identify costs attributable to the disease and not to comorbidities, to manage the various data sources, to develop strong methodologies and collection tools and to perform accurate analyses (3,4). For cost measurement, the reports on the economic impact of Alzheimer's disease 2010 and 2015 used a methodology based on the aggregation of national data from studies with various designs. Added to this are imputations for countries with missing or insufficient data, and modeling to ensure comparability of results (1,5). However, these reports may not provide reliable estimates for LMICs where very little primary data exists. For those countries, most analyses are based on imputations, using for example data from neighboring or comparable countries, gross domestic product, and health care expenditure per capita.

Thus, assessment of the costs of dementia in LMICs would provide evidence to help improve decision-making by public health policies, as well as raw data for global statistics. To achieve this, countries should implement strong and reliable research methodologies. Considering the

differences in health systems, health financing, sanitary profiles and poverty issues among others, between HICs and LMICs, it appears mandatory to propose a reliable cost assessment methodology for LMICs.

Our main objective is to review studies conducted on the costs of dementia in LMICs, in order to: describe/ assess their methodology to identify reliable designs for resource-limited settings and summarize dementia costs in LMICs.

METHODS

This is a systematic review on the costs of dementia in LMICs and the methodologies implemented for their evaluation. Depending on the heterogeneity and comparability of studies, we may perform a meta-analysis.

Inclusion criteria:

- Original research articles on dementia
- Studies conducted in LMICs (according to 2019 World Bank classification)
- Studies presenting an evaluation of the cost of illness

Search strategy: we will use combinations of different key words,

Data sources: bibliographic databases in health, health economics and social sciences: OVID (including Pubmed/Medline, Embase, Global health, PsycINFO, PsycARTICLES); Web of science and Econlit. And grey literature references: Greylit, ProQuest, Georgetown university resource and Google scholar

Studies selection:

The results obtained from searches on the various bibliographic databases will be imported into the Rayyan QCRI tool(6). A first treatment will be carried out to eliminate duplicates. Then, following a blind selection method, two investigators will evaluate the eligibility of selected articles to decide whether to include them in the analysis. This first evaluation will focus on title and abstracts. Rate of agreement between the two investigators will be evaluated, articles in conflict will be kept for another decision after full text revision. Full texts of deemed articles will be retrieved, for those not available, the corresponding author will be contacted to request the manuscript. The second evaluation will focus on full texts by the two same investigators for final inclusion decision. If no consensus is reached, the article will be discussed with a third investigator. Reviews and meta-analyses will be examined to identify and include source

studies if relevant, the references of selected articles will also be checked to identify other relevant studies.

Finally, the full texts will be examined to collect data of interest for the analysis. For publications in languages other than English, French and Spanish, people able to translate will be sought. Heterogeneity of the studies will be examined to assess the feasibility of a general or subgroups meta-analyses.

Exclusion criteria:

The selection of studies for this review will be based on the following

- Duplicates
- Not in human (laboratories experimentations)
- Studies on children
- Not an original research (narrative review, meta-analysis, overview article, letter to the editor, commentaries, protocols)
- Study outside LMICs
- Study in both LMIC and HIC where data are not desegregated
- Full text not available after all searches and contacts
- No direct disease costs measurement

Data to be collected:

An extraction grid will be designed for data collection using Ms Access.

- Characteristics of the study population
- Study settings and duration
- Type of costs considered (medical, social and informal care costs)
- Costs collection tools and instruments
- Indicators definition and measurements
- Statistical analysis and modelling methods
- Results
- Study strengths and limitations

Data analyses:

Descriptive statistics will be performed to synthesize data on the characteristics of different studies. Monetary data will be converted from local currency to US\$ at the year of cost

collection, and according to inflation rate converted to 2020 US\$. Tables and graphs will be used to present the data.

Administrative considerations:

In this systematic review we do not intend to collect primary data from patients, but rather gather and synthesize results of published studies, therefore no ethical authorisation is required. We will register the review protocol in PROSPERO before starting data extraction.

RÉFÉRENCES

1. Prince MJ. World Alzheimer Report 2015: The Global Impact of Dementia [Internet]. 2015 août. Disponible sur: <https://www.alz.co.uk/research/world-report-2015>
2. Wimo A, Gauthier S, Prince M. global estimates of informal care [Internet]. Alzheimer Disease International; 2018. Disponible sur: <https://www.alz.co.uk/adi/pdf/global-estimates-of-informal-care.pdf>
3. Kenigsberg P-A, Ersek K, Gulácsi L, Karpati K, Jacques A, Gustavsson A, et al. Impact socio-économique de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées en Europe. Gerontol Soc. 1 sept 2009;32 / n° 128-129(1):297-318.
4. Colucci L, Bosco M, Fasanaro AM, Gaeta GL, Ricci G, Amenta F. Alzheimer's disease costs: what we know and what we should take into account. J Alzheimers Dis JAD. 2014;42(4):1311-24.
5. Wimo A. World Alzheimer Report 2010: The Global Economic Impact of Dementia [Internet]. 2010 sept. Disponible sur: <https://www.alz.co.uk/research/world-report-2010>
6. Ouzzani M, Hammady H, Fedorowicz Z, Elmagarmid A. Rayyan-a web and mobile app for systematic reviews. Syst Rev. 05 2016;5(1):210.

Search strategy (2nd March, 2020)

EconLit; Ovidsp (Pubmed/Medline, Embase, global Health, PsycInfo, PsycARTICLES); Scopus (search in abstract field); Web of science; ProQuest (search in abstract field).

(dement* OR Alzheim* OR "cognitive impairment" OR "cognitive dysfunction" OR "cognitive decline" OR "cognitive disorder" OR "memory loss" OR "memory disorder") AND (cost* OR econom* OR "cost of illness" OR "cost analysis" OR "valuation" OR "expenditure" OR "budget" OR financ* OR fund* OR "payment") AND ("Afghanistan" OR "Albania" OR "Algeria" OR "American Samoa" OR "Angola" OR "Armenia" OR "Azerbaijan" OR "Bangladesh" OR "Belarus" OR "Belize" OR "Benin" OR "Bhutan" OR "Bolivia" OR "Bosnia and Herzegovina" OR "Botswana" OR "Brazil" OR "Bulgaria" OR "Burkina Faso" OR "Burundi" OR "Cape Verde" OR "Cambodia" OR "Cameroon" OR "Central African Republic" OR "Chad" OR "China" OR "Colombia" OR "Comoros" OR "Congo Democratic" OR "Congo" OR "Costa Rica" OR "Cuba" OR "Djibouti" OR "Dominica" OR "Dominican Republic" OR "Ecuador" OR "Egypt" OR "El Salvador" OR "Equatorial Guinea" OR "Eritrea" OR "Ethiopia" OR "Fiji" OR "Gabon" OR "Gambia" OR "Georgia" OR "Ghana" OR "Grenada" OR "Guatemala" OR "Guinea" OR "Guinea Bissau" OR "Guyana" OR "Haiti" OR "Honduras" OR "Ivory Coast" OR "India" OR "Indonesia" OR "Iran" OR "Iraq" OR "Jamaica" OR "Jordan" OR "Kazakhstan" OR "Kenya" OR "Kiribati" OR "Korea" OR "Kosovo" OR "Kyrgyz Republic" OR "Lao PDR" OR "Lebanon" OR "Lesotho" OR "Liberia" OR "Libya" OR "Macedonia" OR "Madagascar" OR "Malawi" OR "Malaysia" OR "Maldives" OR "Mali" OR "Marshall Islands" OR "Mauritania" OR "Mauritius" OR "Mexico" OR "Micronesia" OR "Moldova" OR "Mongolia" OR "Montenegro" OR "Morocco" OR "Mozambique" OR "Myanmar" OR "Namibia" OR "Nauru" OR "Nepal" OR "Nicaragua" OR "Niger" OR "Nigeria" OR "Pakistan" OR "Papua New Guinea" OR "Paraguay" OR "Peru" OR "Philippines" OR "Romania" OR "Russian Federation" OR "Rwanda" OR "Samoa" OR "Sao Tome and Principe" OR "Senegal" OR "Serbia" OR "Sierra Leone" OR "Solomon Islands" OR "Somalia" OR "South Africa" OR "South Sudan" OR "Sri Lanka" OR "St Lucia" OR "St Vincent and the Grenadines" OR "Sudan" OR "Suriname" OR "Swaziland" OR "Syrian Arab Republic" OR "Tajikistan" OR "Tanzania" OR "Thailand" OR "Timor-Leste" OR "Togo" OR "Tonga" OR "Tunisia" OR "Turkey" OR "Turkmenistan" OR "Tuvalu" OR "Uganda" OR "Ukraine" OR "Uzbekistan" OR "Vanuatu" OR "Venezuela" OR "Vietnam" OR "West Bank and Gaza" OR "Yemen" OR "Zambia" OR "Zimbabwe" OR "developing" OR "low income" OR "middle income" OR "intermediate income" OR "resource limited")

6

Google scholar (first 200 results only)

(dementia OR Alzheimer OR "cognitive impairment" OR "cognitive disorder" OR "memory disorder") AND (cost OR economy OR "valuation" OR "expenditure") AND ("low income" OR "middle income" OR "intermediate income" OR "resource limited")

Greylit, Georgetown resources

Keywords: dementia, Alzheimer, cognitive impairment, cost of illness, cost of care, low and middle income countries

II.3. Résultats

Sur un total de 6 843 publications examinées, 17 études provenant de 11 pays ont été incluses dans les analyses. Ces pays se répartissent sur l'ensemble des régions épidémiologiques du monde, excepté l'Afrique. Ces études ont été menées entre 2003 et 2020 et portaient principalement sur la maladie d'Alzheimer. Toutes les estimations des coûts des démences mettent en évidence leur augmentation avec la gravité de la maladie. Bien que les coûts médicaux soient les plus élevés lorsque le stade de démence est léger, vraisemblablement en raison des dépenses liés au diagnostic, les coûts sociaux et les coûts des soins informels sont plus élevés aux stades modéré et sévère. Les estimations des coûts annuels par patient allaient de 131 à 31 188 \$PPA (dollar parité pouvoir d'achat) pour les coûts médicaux, de 16 à 10 582 \$PPA pour les services sociaux et de 140 à 25 798 \$PPA pour les soins informels. Globalement, la prise en charge des démences peut coûter de 479 à 66 144 \$PPA par an pour un seul patient.

Ces résultats ont été publiés fin 2022 dans le '*Journal of Alzheimer's Disease*' (DOI: 10.3233/JAD-220239) présenté ci-dessous. Ils ont également été inclus dans l'article « The worldwide costs of dementia in 2019 » (Annexe 4.1) et dans le chapitre 3 portant sur les coûts des démences du rapport de l'Organisation Mondiale de la Santé intitulé sur « Situation mondiale de la réponse de santé publique à la démence » (Annexe 4.2).

22 **ABSTRACT**

23 *Background*

24 The proportion of people living with dementia in low- and middle-income countries
25 (LMICs) is expected to reach 71% by 2050. Appraising the economic burden of the
26 disease may contribute to strategic policy planning.

27 *Objective*

28 To review studies conducted on the costs of dementia in LMICs, describe their
29 methodology and summarize available costs estimates.

30 *Methods*

31 Systematic review, including a search of health, economics and social science
32 bibliographic databases. No date or language restrictions were applied. All studies with
33 a direct measure of the costs of dementia care were included.

34 *Results*

35 Of the 6,843 publications reviewed, 17 studies from 11 LMICs were included. Costs of
36 dementia tended to increase with the severity of the disease. Medical costs were
37 greater in the mild stage, while social and informal care costs were highest in the
38 moderate and severe stages. Annual cost estimates per patient ranged from
39 PPP\$131.0 to PPP\$31,188.8 for medical costs; from PPP\$16.1 to PPP\$10,581.7 for
40 social care services and from PPP\$140.0 to PPP\$25,798 for informal care. Overall,
41 dementia care can cost from PPP\$479.0 to PPP\$66,143.6 per year for a single patient.

42 *Conclusion*

43 Few studies have been conducted on the costs of dementia in LMICs, and none so far
44 in Africa. There seems to be a need to provide accurate data on the burden of disease
45 in these countries to guide public health policies in the coming decades.

- 46 **Keywords:** Dementia; Alzheimer's disease; Cost of illness; Disease Burden;
- 47 Systematic review; Low-Income; Middle-Income.

48 INTRODUCTION

49 An estimated 57.4 million people worldwide were living with dementia in 2019. This
50 number is expected to increase to 152.8 million by 2050, mainly due to population
51 growth and ageing [1]. According to the World Health Organization (WHO), much of
52 this increase will be in low- and middle-income countries (LMICs) where 60% of people
53 with dementia (PWD) already live. This figure could rise to 71% in 2050 [1,2].

54 In the latest Global status report on the public health response to dementia, the annual
55 global cost of dementia has been estimated at US\$ 1.3 trillion in 2019, up from US\$818
56 billion in 2015. This figure is expected to reach US\$1.7 trillion by 2050 [3,4]. In LMICs,
57 these costs amount to about US\$341.0 billion, divided into US\$59.4 billion for direct
58 medical costs, US\$61.0 billion for direct social sector costs and US\$220.6 billion for
59 informal care. For high-income countries (HICs), these costs are US\$972.3 billion,
60 US\$153.9 billion, US\$387.7 billion and US\$430.8 billion respectively [3]. Therefore,
61 informal care costs account for half (49.6%) of the total cost of dementia worldwide,
62 with 64.7% in LMICs and 44.3% in HICs, while evidence show that about 84% of PWD
63 worldwide live with their families [3,5].

64 Cost-of-illness (COI) studies aim to assess the economic burden of health problems
65 on the whole population [6–8]. They are useful for determining the current status of a
66 disease care system and its costs, as well as for assessing changes over time or
67 between diseases, to assist in public health decision-making [8,9]. However,
68 evaluating the costs of dementia remains a complex exercise. It requires distinguishing
69 between costs categories, identifying costs attributable to the disease, managing
70 different data sources, and conducting accurate analyses [10,11]. A few studies have
71 estimated the global costs of dementia [4,5,10–12]. The 2010 and 2015 reports on the
72 economic impact of Alzheimer's disease [4,12] used the annual cost of dementia per

73 person in each country, where available, computed with the projected number of PWD
74 living in the country. Analyses also included imputations and a set of assumptions for
75 countries with missing or insufficient data. For LMICs with very little primary data,
76 authors reported using data from neighboring or comparable countries, gross domestic
77 product, and health care expenditure per capita [4,12], which led to less reliable or
78 accurate estimates for these regions.

79 As mentioned in the Alzheimer's Disease International report on dementia in sub-
80 Saharan Africa, the lack of original cost data remains the weakest link in assessing the
81 burden of dementia in the region [13]. Therefore, this review was conducted to identify
82 costs of dementia studies conducted to date in LMICs with the aim of describing their
83 methods, summarizing the available data and identifying the challenges of such
84 studies in resource-limited settings.

85 **MATERIALS AND METHODS**

86 We conducted a systematic review on the costs of dementia in LMICs and the
87 methodologies used for their evaluation. All original research articles from studies
88 conducted in LMICs (according to World Bank classification on January 1st 2020) and
89 presenting a cost evaluation of any aspect of dementia care were considered. Disease
90 cost categories are generally related to direct medical (i.e related to the medical care
91 system), social care (i.e formal services provided outside of the medical care system)
92 and informal care (related to the time spent by non-paid relatives on care) [12].

93 *Search strategy*

94 Bibliographic databases on health, health economics and social sciences were
95 searched: Pubmed/Medline, Embase, Global health, PsycINFO, PsycARTICLES (via
96 OVID), Web of science and Econlit. The main grey literature resources in the health

97 field were also searched (GreyLit, ProQuest, Georgetown University resource and
98 Google scholar). No language or date restrictions were applied. Search strategies
99 consisted of combinations of different keywords related to the disease (dementia,
100 Alzheimer's, cognitive disorder / impairment), costs (cost, valuation, expenses, and
101 burden) and settings (low-income, middle-income, resource limited, developing
102 country and, the list of the 137 LMICs countries (according to the World Bank on
103 January 1st, 2020 [14])). Specific equations for each database as searched on March
104 2nd 2020 are presented in Supplementary material 1. An updated search using the
105 same strategy was conducted on December 28th 2021 to identify potential new studies
106 of interest.

107 *Studies selection*

108 Results obtained from the searches on the different bibliographic databases were
109 imported and processed using the Rayyan QCRI tool [15]. In a first step, duplicates
110 were removed. Then, following a blind selection method, two investigators (AKM and
111 DA) assessed the eligibility of the selected articles based on titles and abstracts. The
112 proportion of agreement between the two investigators was measured; conflicting
113 articles at this stage were all retained for the next stage. Full texts of selected
114 references were retrieved, and the corresponding authors were contacted to request
115 the manuscript when those were not available. Full-texts were then evaluated by the
116 same two investigators (AKM and DA) for the final inclusion decision. Conflicting
117 articles were discussed and the inclusion decision was made with a third investigator
118 (MG or CT).

119 Protocols, reviews and meta-analyses were not included, but were examined to identify
120 any relevant study for consideration. In addition, references of selected articles were
121 checked. For publications in languages other than English and French (those in

122 Spanish, Portuguese and Chinese), collaborators were asked to provide a translation
123 and/or description of the studies in order to make a decision on eligibility and to extract
124 the data of interest.

125 During the selection process, articles were excluded according to the Population,
126 Intervention, Comparator and Outcome (PICO) framework. Laboratory experiments
127 (i.e fundamental research on Alzheimer's Disease / dementia, including in-vitro studies
128 and studies in non-human populations), studies not addressing dementia care, and
129 studies conducted outside LMICs were considered as wrong population. Wrong
130 publication types included narrative review, meta-analysis, overview article, letter to
131 the editor and commentaries. Studies without a direct measure of dementia cost were
132 accounted as wrong outcomes. Studies for which the full-text was not retrieved despite
133 multiple searches and contact with the authors were also excluded.

134 *Quality assessment*

135 Although various guidelines have been published for assessing the quality of economic
136 evaluation in health care [16,17], they mainly focus on cost-effectiveness analyses. In
137 the absence of a standard instrument to evaluate cost-of-illness studies, we assessed
138 the quality of articles using a checklist, derived from the guide proposed by Larg and
139 Moss [7] and the checklist developed by Kline-Budde et al. [18] for their review on
140 bipolar disorders. Full description of the quality assessment criteria used is provided in
141 Supplementary material 2.

142 *Data processing and analysis*

143 Full-texts were reviewed and data extracted using a standardized extraction grid
144 developed in Epi Info 7 and Microsoft Excel®. Data were collected on study design,
145 population characteristics and costing methods. Particular attention was paid to the

146 costing perspective (i.e the point of view from which costs are considered). Studies
147 may measure costs to a health care system, a third-party payers, commercial sectors,
148 government or participants and their families [19]. In this review, the perspective was
149 collected as specified in the original article. Instruments used to collect and valuate
150 health resource utilization were also explored, to check the use of standard validated
151 tools such as the Resource Utilization in Dementia (RUD) instrument [20] or
152 questionnaires specifically designed by researchers for the purpose of their study.
153 Costing approaches used to value informal care time were also assessed. Various
154 methods for the valuation of informal care are available in the literature. On the one
155 hand, there are revealed preference methods that are based on real-life decision data:
156 1) the opportunity cost method, which aims to estimate the cost of the opportunity to
157 earn income or partake in leisure activities that an individual forgoes when engaging
158 in informal care; 2) the replacement cost, or proxy good method, which assigns costs
159 based on the market value that the care services would cost if they were provided by
160 a professional provider. On the other hand, stated preference studies obtain value by
161 asking respondents directly what economic value they attach to informal care through
162 contingent valuation or conjoint analysis [21,22].
163 When information was not presented in the original article as required for extraction,
164 available data were converted to the accurate value and unit. For example, all sex
165 ratios and gender figures were converted to male percentage. When data was not
166 available or presented in a non-transformable format, it was considered missing. When
167 summarizing data, weighting was done using the representativeness of each category
168 in the total sample. For example, to calculate the total medical costs of a given study
169 presented by disease severity, the proportion of participants in each stage was taken
170 into account. Monetary data were converted into local currency unit (LCU) using the

171 exchange rate provided by the authors. Where these were not available, we used
172 exchange rates provided by the World Bank for the country in the year of the study
173 cost [23]. Costs were then updated to their 2020 value using country-specific deflators
174 provided by the World Bank [24], and converted to 2020 dollar purchasing power
175 parities (PPP) using official conversion factors [25].

176 All costs were collected under the original items as provided by studies. They were
177 then grouped into a dozen of health resource services and finally into the three main
178 cost-of-illness categories (i.e. direct medical care, social care and informal care). Some
179 studies presented costs results directly in the three main categories which does not
180 allow for a desegregated presentation; these are presented only in total costs
181 descriptions.

182 The protocol of this systematic review was registered in PROSPERO (registration
183 number CRD42020169898) before data extraction began.

184 **RESULTS**

185 From the initial search, 11,168 publications were identified and extracted from the
186 databases. Details are presented in Supplementary material 3. Figure 1 shows the
187 articles selection flow chart according to updated PRISMA guidelines [26]. After
188 eliminating duplicates, 6,843 publications were assessed for eligibility. Of the 91
189 eligible articles, 74 full-text were retrieved and evaluated for final inclusion. Of these,
190 56 were excluded for the following reasons: not a cost-of-illness study (n = 10); not an
191 original research (n = 13); modelling studies (n= 8) and study conducted in high-income
192 countries (n = 25). The latest updated search identified two recent studies that were
193 included in the analyses.

194 Finally, 20 articles representing 17 individual studies were selected for this review.
195 Butman et al. [27] presented preliminary results of a study subsequently published by

196 Allegri et al. [28] ; similarly, the pilot study conducted by Ferretti et al. [29] in Brazil was
197 completed and final results published by the same authors [30]. In both cases, only the
198 final publications [28,30] were considered for the analyses. Jia et al. [31] and Yan et
199 al. [32] presented different costs for the same cluster-randomized observational study
200 in China, so their characteristics and results were merged.

201 *Characteristics of included studies*

202 Characteristics of the 17 included studies are summarized in Table 1. Out of 137 low-
203 and middle-income countries, only 11 were represented in this review, including six
204 studies in China [31–37]; 2 in Brazil [30,38]; and one in each of the following countries:
205 Argentina [28], Colombia [39], India [40], Iran [41], Peru [42], Philippines [43], Romania
206 [44], Thailand [45] and Turkey [46]. Our dataset covered all epidemiological regions of
207 the Global Burden of Disease, with the exception of Africa. Regional coverage was as
208 follow: 1 from Eastern Mediterranean [41]; 2 from South-East Asia [40,45]; 2 from
209 Europe [44,46]; 5 from the Americas [28,30,38,39,42] and 7 from Western Pacific [31–
210 37,43]. Studies were conducted between 2003 and 2020. All studies performed a
211 retrospective collection of data in the previous 1-12 months, except studies from
212 Turkey [46] and Philippines [43], which added a 15-day and 5-year prospective data
213 collection period on time spent in informal care, respectively.

214 The majority of studies focused on Alzheimer's Disease only (12/20), 5 studies
215 included all types of dementia and the remaining four did not specify dementia
216 subtypes in their study population. In almost all studies, case identification was based
217 on a previous dementia diagnosis. A few updated or verified the diagnosis before
218 inclusion in the studies. Disease definition followed standard criteria including ICD-10,
219 DSM-IV-TR and/or NINCDS – ADRDA, plus various clinical or imaging investigations.
220 Some studies excluded patients with mild cognitive impairment [29,30], early onset

221 dementia [41] or limited functional independence [42]. Only four studies reported the
222 mean disease duration: 2.7 years, 51.0 months, 60.1 months and 5.1 years in China
223 [34], Romania [44], Brazil [30] and Thailand [45] respectively.

224 The majority of studies examined all three categories of costs (direct medical, social
225 and informal care costs). Three studies [36,38,39] investigated only medical costs,
226 while Wang et al. [35] only looked at informal care costs. Zencir et al. [46] and Mould-
227 Quevedo et al. [33] did not collect data on social and informal care costs respectively.

228 Items included in each cost category varied widely. For direct medical costs, most
229 studies included outpatient, inpatient and medication costs. Some reported only
230 medication [30,38,39] or hospitalization [36] costs. Regarding medication costs for
231 instance, Soares et al. [38] in Brazil reported the costs of dementia-specific drugs
232 dispensed by a government dispensing center. Meanwhile in Colombia, Prada et al.
233 [39] considered direct insurance reimbursement for all-condition drugs of dementia
234 patients. In one study from China, Wang et al. [34] included the costs of official
235 dementia drugs, but also those of traditional medicine. Social care costs included travel
236 expenses and formal care services where appropriate, but also food expenses [31,41].

237 With regard to informal care costs, most studies reported estimates of time spent on
238 care, without much detail on the activities considered. Two studies considered the
239 patient loss-of-productivity [30,44] and one included the costs of health services for the
240 treatment of the caregiver [30]. Although the majority of studies valued caregiver time
241 by the replacement cost methods (which assigns a monetary value to caregiver's time
242 based on what it would cost to replace informal care activities with formal care), the
243 proxy used varied considerably, ranging from national minimum or average wage, to
244 the salary of a nurse in a public institution, or to the caregivers' salary. Table 2 provides
245 more details on the design characteristics of the included studies.

246 Results from the quality assessment of the studies are presented in Table 3. Almost
247 all studies provided basic information on the study design and population
248 characteristics, such as objectives, sample size and demographics. Eight out of the 17
249 studies clearly indicated the cost estimate perspective. Only Allegri et al. [28] and
250 Custodio et al. [42] included a group of healthy participants in their sample, although
251 they did not use this information to calculate disease-specific net costs. Only the
252 cluster-randomized study in China presented the results of a sensitivity analysis
253 [31,32]. Most studies (9/17) failed to present separate information on the number of
254 services used before getting in their valuation. Very few studies performed sensitivity
255 analyses to account for uncertainties in key indicators. Onetiu et al. [44] for instance
256 estimated the cost of time spent on informal care by a replacement cost approach
257 using the national minimum wage, the average national wage and the caregiver's
258 salary. Finally, all studies presented and discussed methodological limitations.

259 *Costs estimates*

260 Annual costs of dementia per patient according to disease severity are summarized in
261 Table 4. Annual domestic government health expenditures in 2020 for each country
262 are also shown in this table. Overall, in all costs categories, dementia costs tend to
263 increase with disease severity. Prada et al. [39] calculated the ratio of direct insurer
264 expense to mild stage at 1.62 for moderate and 4.87 for severe stages; i.e. compared
265 to a mild patient, a moderate stage patient will use 62% more resources and a severe
266 stage patient 387% more resources. Medical costs are generally highest in the mild
267 stage, while social costs (including institution fees) and informal care costs become
268 more important in the moderate and severe stages. Regardless of the disease stage,
269 we found a wide range of estimates of annual per patient costs in the studies. Medical
270 costs ranged from PPP\$131.0 in India [40] to PPP\$31,188.8 in China [45]; social costs

271 from PPP\$16.1 in Philippines [43] to PPP\$10,581.7 in China [31,32]; and informal care
272 costs from PPP\$140.0 in India [40] to PPP\$25,798 in China [45]. Overall, dementia
273 care can cost from PPP\$479.0 in India [40] to PPP\$66,143.6 in China [31,32] per year
274 for a single patient.

275 **DISCUSSION**

276 *Findings*

277 Studies included in this systematic review comprised 17 cost-of-illness studies on
278 dementia in 11 LMICs across all GDB regions except Africa. These studies were
279 conducted from 2003 to 2020 and focused mostly on Alzheimer's disease. All
280 estimates of dementia costs increase with disease severity and informal care costs
281 tend to exceed medical costs.

282 Globally, very few studies have been conducted to assess dementia costs worldwide.
283 About 10 years ago, Quentin et al. [47] reviewed cost-of-illness (COI) studies in Europe
284 and North America, including 28 studies. A review published in 2012 by Knapp et al.
285 [48] on the economic evaluation of dementia care identified only 29 individual studies.
286 Similarly, the international review of COI studies on dementia, by Schaller et al. in 2014
287 [49] found 27 individual studies for the period 2003 to 2012. Our review focusing on
288 LMICs included 17 studies. As reported by Hendriks et al. [50], beyond the complexity
289 of COI studies, the overriding constraint in LMICs is data availability, including lack of
290 accurate financial records and incomplete patient disease registers, as well as lack of
291 expertise to conduct cost studies.

292 Costs of dementia are high and highly variable. They range from PPP\$479.0 to
293 PPP\$66,143.6 per year for a single patient. These costs are colossal as families
294 remain the main bearers of the burden. Indeed, according to the WHO, in 2016, half of
295 the world's countries spent less than US\$350 per person annually on health-related

296 expenses, including most LMICs [51]. In 2018, the mean per capita general
297 government domestic health expenditure was US\$134.7 in LMICs and US\$5,562.3 in
298 HICs [52]. In this study, the per-patient costs of dementia reached fifty times these
299 public expenditures.

300 Dementia costs increase with disease severity; similar results have been reported in
301 other studies and can be explained by the rise in care needs as dependence and
302 impairment increase [47,53,54]. Evidence from the United States suggests that
303 informal care costs decrease with disease severity as patients need more attention
304 and are therefore institutionalized [55]. This was not observed in this review, where
305 informal care costs remained the highest in most studies. Actually, in LMICs, about
306 95% of patients with dementia live with their families, compared to 69% in HICs [5].
307 Thus, in these countries where universal health coverage is not achieved, families bear
308 the burden [56].

309 *Limitations*

310 The majority of included studies reported convenience sampling and/or small sample
311 size as a study limitation in their publications. Unfortunately, these two limitations
312 restrict further use of the results as they are difficult to generalize. Half of the included
313 studies (9/17) focused on Alzheimer's Disease only, as this is the main pathology of
314 dementia. It should be noted that, the disease considered for cost evaluation and its
315 definition criteria strongly influence costs estimates. In fact, Custodio et al. reported
316 that fronto-temporal dementia costs were higher than Alzheimer's Disease or vascular
317 dementia ones [42].

318 Considering there is no standard methodology for cost-of-illness studies and no
319 reference tool for quality assessment, available checklists [7,18] were adapted to
320 assess the studies included in this review, which appeared to be of satisfactory quality.

321 However, very few studies included a detailed description of service utilization and a
322 clear definition of items considered in each cost category. The way in which services
323 are defined and valued is of crucial value in understanding and comparing the
324 resulting estimates, particularly in the context of LMICs where health care and health
325 financing systems vary. The lack of methodological standard in COI studies is a
326 common and challenging issue to address, as described in other reviews on dementia
327 [6,47,53]. It has also been described in other diseases, including colorectal cancer [8]
328 and diabetes [57].

329 Collection and valuation of time spent by caregivers on care is rather difficult. First,
330 many activities and services (activities of daily living and instrumental activities of daily
331 living) are done for the older people regardless of their health status and are not
332 considered by caregivers as an additional workload, even when the person can no
333 longer perform them themselves. This is reinforced by the fact that many people still
334 consider dementia to be a normal part of ageing [58]. Secondly, a joint effect should
335 be considered, that of achieving many activities simultaneously, such as shopping for
336 the PWD and caregiver themselves or supervising the PWD while cooking for the entire
337 household. According to monetary valuation, a good number of methods exist, with the
338 difficulties of disaggregating time spent (paid work time, domestic work and leisure
339 time) and defining the unit cost to be applied to each category [22,59]. In the included
340 studies, both opportunity cost and proxy good approaches were used, but were not
341 sufficiently robust and/or their methods not well described. The quality of disease-
342 specific costs estimates strongly rely on the accuracy of data collected and therefore
343 of the collection tools. Therefore, harmonizing the costs items definition and collection
344 is strongly recommended to ensure accuracy and comparability with other studies.
345 Standard collection tools exist, including the Resource Utilization in Dementia (RUD)

346 Instrument [20]. This is a dementia-specific tool that has been widely used and
347 validated in global settings [60]. Otherwise, a minimum set of items should be collected,
348 such as outpatient, inpatient and medication for medical costs, transport and
349 accommodation for social costs. Attention should be paid to informal care time too,
350 specifying which ADL, IADL or supervision activities were carried out, and how
351 caregiving time was valued in money.

352 In addition, it was not always clearly stated in all studies which perspective was
353 considered for the costs or whether these were dementia-specific or total patient costs.
354 Key distinctions that may affect the interpretation and use of costs. The majority of
355 studies presented estimates directly in US\$ or local currency. It was therefore
356 necessary to know the precise cost reference date, exchange rate, country-specific
357 inflators and purchasing power parities to convert all estimates into international
358 dollars. This process allowed relevant comparisons of dementia costs between the
359 studies included in this review. However, it limits comparisons with studies from other
360 settings or global estimates which usually present the results in US dollars. Due to the
361 wide heterogeneity of study designs, methodological and costing-related limitations
362 cited above, disease costs summaries provided in this review should be taken with
363 caution.

364 In this review, modelling studies were excluded. Modelling is a good way to appraise
365 the reality without investing huge resources in complex field surveys. However, the
366 likelihood of a model relies on the proxies used, for example, utilization of health
367 services, market price of health services or reference wage for workers. These data
368 are often neither standardized in resource-limited settings nor available [50]. As a
369 result, many modelling studies may not provide an accurate picture of reality. Thus, in
370 order to identify accurate methods for calculating dementia costs in LMICs, and to

371 summarize primary costs estimates, we considered only studies with field collection of
372 health services use and costs. Similarly, studies with a top-down cost approach were
373 excluded as they did not include a direct measurement of dementia costs. Although
374 top-down studies are highly valuable, they mainly capture disease-specific medical
375 costs from the state or third party payer perspective, with very little information on
376 social and informal care costs. They also require a number of indicators like the number
377 of dementia cases or health resource utilization, which may not be available in the
378 countries of interest, leading to the use of additional proxies and imputations.
379 Our search strategy included the most plausible sources of publications for the topic.
380 The high rate of duplicates bears out the exhaustiveness of this review. In addition, no
381 language or date restrictions were applied to the searches or results. Moreover, all
382 studies that included cost estimation of any component of dementia care were included
383 and all the costs estimates were converted from US dollars or local currency to
384 purchasing power parity dollars to allow for cost comparisons between studies.

385 **CONCLUSION**

386 To the best of our knowledge, this is among the first reviews to focus on the cost of
387 dementia in LMICs. It is valuable regarding appraisal of methodological constraints
388 when evaluating the costs of dementia in resource-limited settings. Findings
389 highlighted once more the scarcity of valuable cost-of-illness studies in these countries,
390 particularly in Africa where original research for primary data collection is essential.
391 The costs of dementia were found to be high, placing an enormous burden on families.
392 These results should serve to raise the alarm on the urgency of dementia and to
393 advocate for dementia-oriented programs and policies.

394 **ACKNOWLEDGEMENTS**

395 The authors would like to thank fellow colleagues from the Global Brain Health Institute
396 (Fernando Aguzzoli-Peres, Naiara Demnitz and Yaohua Chen) and the Inserm U1094,
397 IRD U270 – EpiMaCT research unit (Daniells Erazo) for their help in translating
398 abstracts and articles in Portuguese, Chinese and Spanish identified during this
399 systematic review.

400 No funds were received for this study.

401 **DISCLOSURE STATEMENT**

402 All the authors have no conflict of interest to declare.

403 **REFERENCES**

- 404 [1] Nichols E, Steinmetz JD, Vollset SE, Fukutaki K, Chalek J, Abd-Allah F, Abdoli
405 A, Abualhasan A, Abu-Gharbieh E, Akram TT, Al Hamad H, Alahdab F, Alanezi
406 FM, Alipour V, Almustanyir S, Amu H, Ansari I, Arabloo J, Ashraf T, Astell-Burt
407 T, Ayano G, Ayuso-Mateos JL, Baig AA, Barnett A, Barrow A, Baune BT, Béjot
408 Y, Bezabhe WMM, Bezabih YM, Bhagavathula AS, Bhaskar S, Bhattacharyya K,
409 Bijani A, Biswas A, Bolla SR, Bolor A, Brayne C, Brenner H, Burkart K, Burns
410 RA, Cámara LA, Cao C, Carvalho F, Castro-de-Araujo LFS, Catalá-López F,
411 Cerin E, Chavan PP, Cherbuin N, Chu D-T, Costa VM, Couto RAS, Dadras O,
412 Dai X, Dandona L, Dandona R, De la Cruz-Góngora V, Dhamnetiya D, Dias da
413 Silva D, Diaz D, Douiri A, Edvardsson D, Ekholuenetale M, El Sayed I, El-Jaafary
414 SI, Eskandari K, Eskandarieh S, Esmaeilnejad S, Fares J, Faro A, Farooque U,
415 Feigin VL, Feng X, Fereshtehnejad S-M, Fernandes E, Ferrara P, Filip I, Fillit H,
416 Fischer F, Gaidhane S, Galluzzo L, Ghashghaee A, Ghith N, Gialluisi A, Gilani
417 SA, Glavan I-R, Gnedovskaya EV, Golechha M, Gupta R, Gupta VB, Gupta VK,
418 Haider MR, Hall BJ, Hamidi S, Hanif A, Hankey GJ, Haque S, Hartono RK,
419 Hasaballah AI, Hasan MT, Hassan A, Hay SI, Hayat K, Hegazy MI, Heidari G,
420 Heidari-Soureshjani R, Herteliu C, Househ M, Hussain R, Hwang B-F, Iacoviello
421 L, Iavicoli I, Ilesanmi OS, Ilic IM, Ilic MD, Irvani SSN, Iso H, Iwagami M,
422 Jabbarinejad R, Jacob L, Jain V, Jayapal SK, Jayawardena R, Jha RP, Jonas
423 JB, Joseph N, Kalani R, Kandel A, Kandel H, Karch A, Kasa AS, Kassie GM,
424 Keshavarz P, Khan MA, Khatib MN, Khoja TAM, Khubchandani J, Kim MS, Kim
425 YJ, Kisa A, Kisa S, Kivimäki M, Koroshetz WJ, Koyanagi A, Kumar GA, Kumar
426 M, Lak HM, Leonardi M, Li B, Lim SS, Liu X, Liu Y, Logroscino G, Lorkowski S,
427 Lucchetti G, Lutzky Saute R, Magnani FG, Malik AA, Massano J, Mehndiratta

428 MM, Menezes RG, Meretoja A, Mohajer B, Mohamed Ibrahim N, Mohammad Y,
429 Mohammed A, Mokdad AH, Mondello S, Moni MAA, Moniruzzaman M, Mossie
430 TB, Nagel G, Naveed M, Nayak VC, Neupane Kandel S, Nguyen TH, Oancea B,
431 Otstavnov N, Otstavnov SS, Owolabi MO, Panda-Jonas S, Pashazadeh Kan F,
432 Pasovic M, Patel UK, Pathak M, Peres MFP, Perianayagam A, Peterson CB,
433 Phillips MR, Pinheiro M, Piradov MA, Pond CD, Potashman MH, Pottoo FH,
434 Prada SI, Radfar A, Raggi A, Rahim F, Rahman M, Ram P, Ranasinghe P, Rawaf
435 DL, Rawaf S, Rezaei N, Rezapour A, Robinson SR, Romoli M, Roshandel G,
436 Sahathevan R, Sahebkar A, Sahraian MA, Sathian B, Sattin D, Sawhney M,
437 Saylan M, Schiavolin S, Seylani A, Sha F, Shaikh MA, Shaji K, Shannawaz M,
438 Shetty JK, Shigematsu M, Shin Ji, Shiri R, Silva DAS, Silva JP, Silva R, Singh
439 JA, Skryabin VY, Skryabina AA, Smith AE, Soshnikov S, Spurlock EE, Stein DJ,
440 Sun J, Tabarés-Seisdedos R, Thakur B, Timalina B, Tovani-Palone MR, Tran
441 BX, Tsegaye GW, Valadan Tahbaz S, Valdez PR, Venketasubramanian N,
442 Vlassov V, Vu GT, Vu LG, Wang Y-P, Wimo A, Winkler AS, Yadav L,
443 Yahyazadeh Jabbari SH, Yamagishi K, Yang L, Yano Y, Yonemoto N, Yu C,
444 Yunusa I, Zadey S, Zastrozhin MS, Zastrozhina A, Zhang Z-J, Murray CJL, Vos
445 T (2022) Estimation of the global prevalence of dementia in 2019 and forecasted
446 prevalence in 2050: an analysis for the Global Burden of Disease Study 2019.
447 *Lancet Public Health* 7, e105–e125.

448 [2] World Health Organization, Dementia statistics, Last updated 20 September
449 2022, <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/dementia>, Accessed on
450 2022-10-27.

451 [3] World Health Organization (2021) *Global status report on the public health*
452 *response to dementia*, World Health Organisation, Geneva, Switzerland.

- 453 [4] Wimo A, Ali G-C, Guerchet M, Prince M, Prina M, Wu Y-T, Alzheimer's Disease
454 International (2015) World Alzheimer Report 2015: The global impact of
455 dementia: An analysis of prevalence, incidence, cost and trends, Alzheimer's
456 Disease International (ADI), London.
- 457 [5] Wimo A, Gauthier S, Prince M (2018) *Global estimates of informal care*,
458 Alzheimer's Disease International (ADI), London.
- 459 [6] Bloom BS, de Povourville N, Straus WL (2003) Cost of illness of Alzheimer's
460 disease: how useful are current estimates? *The Gerontologist* **43**, 158–164.
- 461 [7] Larg A, Moss JR (2011) Cost-of-illness studies: a guide to critical evaluation.
462 *PharmacoEconomics* **29**, 653–671.
- 463 [8] Ó Céilleachair AJ, Hanly P, Skally M, O'Neill C, Fitzpatrick P, Kapur K, Staines
464 A, Sharp L (2013) Cost comparisons and methodological heterogeneity in cost-
465 of-illness studies: the example of colorectal cancer. *Med Care* **51**, 339–350.
- 466 [9] Bloom BS, Bruno DJ, Maman DY, Jayadevappa R (2001) Usefulness of US cost-
467 of-illness studies in healthcare decision making. *PharmacoEconomics* **19**, 207–
468 213.
- 469 [10] Kenigsberg P-A, Ersek K, Gulácsi L, Karpati K, Jacques A, Gustavsson A,
470 Jönsson L, Mcdaid D, Valtonen H, Wimo A (2009) Impact socio-économique de
471 la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées en Europe. *Gerontol Soc*
472 **32 / n° 128-129**, 297–318.
- 473 [11] Colucci L, Bosco M, Fasanaro AM, Gaeta GL, Ricci G, Amenta F (2014)
474 Alzheimer's disease costs: what we know and what we should take into account.
475 *J Alzheimers Dis JAD* **42**, 1311–1324.

- 476 [12] Wimo A, Prince M (2010) *World Alzheimer Report 2010: The Global Economic*
477 *Impact of Dementia*, Published by Alzheimer's Disease International (ADI) 21
478 September 2010, Reprinted June 2011, London.
- 479 [13] Guerchet M, Mayston R, Lloyd-Sherlock P, Prince M, Aboderin I, Akinyemi R,
480 Paddick S-M, Wimo A, Amoakoh-Coleman M, Uwakwe R, Ezeah P (2017)
481 *Dementia in sub-Saharan Africa: Challenges and opportunities*, Alzheimer
482 Disease International, London.
- 483 [14] World Bank, Low & middle income countries | Data.
484 [https://datahelpdesk.worldbank.org/knowledgebase/articles/906519-world-](https://datahelpdesk.worldbank.org/knowledgebase/articles/906519-world-bank-country-and-lending-groups)
485 [bank-country-and-lending-groups](https://datahelpdesk.worldbank.org/knowledgebase/articles/906519-world-bank-country-and-lending-groups). Accessed on 2022-01-18.
- 486 [15] Ouzzani M, Hammady H, Fedorowicz Z, Elmagarmid A (2016) Rayyan-a web
487 and mobile app for systematic reviews. *Syst Rev* **5**, 210.
- 488 [16] Drummond MF, Sculpher MJ, Claxton K, Stoddart GL, Torrance GW (2015)
489 *Methods for the Economic Evaluation of Health Care Programmes*, Oxford
490 University Press.
- 491 [17] Husereau D, Drummond M, Petrou S, Carswell C, Moher D, Greenberg D,
492 Augustovski F, Briggs AH, Mauskopf J, Loder E, CHEERS Task Force (2013)
493 Consolidated Health Economic Evaluation Reporting Standards (CHEERS)
494 statement. *Value Health J Int Soc Pharmacoeconomics Outcomes Res* **16**, e1-
495 5.
- 496 [18] Kleine-Budde K, Touil E, Moock J, Bramesfeld A, Kawohl W, Rössler W (2014)
497 Cost of illness for bipolar disorder: a systematic review of the economic burden.
498 *Bipolar Disord* **16**, 337–353.
- 499 [19] Jo C (2014) Cost-of-illness studies: concepts, scopes, and methods. *Clin Mol*
500 *Hepatol* **20**, 327–337.

- 501 [20] Wimo A, Wetterholm AL, Mastey V, Winblad B (1998) Evaluation of the resource
502 utilization and caregiver time in Anti-dementia drug trials – a quantitative battery.
503 In *The Health Economics of Dementia* John Wiley & Sons, London, p. 576.
- 504 [21] Koopmanschap MA, van Exel NJA, van den Berg B, Brouwer WBF (2008) An
505 Overview of Methods and Applications to Value Informal Care in Economic
506 Evaluations of Healthcare. *PharmacoEconomics* **26**, 269–280.
- 507 [22] Oliva-Moreno J, Trapero-Bertran M, Peña-Longobardo LM, Del Pozo-Rubio R
508 (2017) The Valuation of Informal Care in Cost-of-Illness Studies: A Systematic
509 Review. *PharmacoEconomics* **35**, 331–345.
- 510 [23] World Bank, Official exchange rate (LCU per US\$, period average) | Data.
511 <https://data.worldbank.org/indicator/PA.NUS.FCRF>, Accessed on 2022-01-18.
- 512 [24] World Bank, Inflation, GDP deflator (annual %) | Data.
513 <https://data.worldbank.org/indicator/NY.GDP.DEFL.KD.ZG>. Accessed on 2022-
514 01-18.
- 515 [25] World Bank, PPP conversion factor, GDP (LCU per international \$) | Data.
516 <https://data.worldbank.org/indicator/PA.NUS.PPP>. Accessed on 2022-01-18.
- 517 [26] Page MJ, McKenzie JE, Bossuyt PM, Boutron I, Hoffmann TC, Mulrow CD,
518 Shamseer L, Tetzlaff JM, Akl EA, Brennan SE, Chou R, Glanville J, Grimshaw
519 JM, Hróbjartsson A, Lalu MM, Li T, Loder EW, Mayo-Wilson E, McDonald S,
520 McGuinness LA, Stewart LA, Thomas J, Tricco AC, Welch VA, Whiting P, Moher
521 D (2021) The PRISMA 2020 statement: an updated guideline for reporting
522 systematic reviews. *BMJ* **372**, n71.
- 523 [27] Butman J, Sarasola D, Lon L, Serrano C, Arizaga R, Taragano FE, Manes F,
524 Casanuovo A, Machnicki G, Allegri RF (2003) Impacto económico de la

- 525 enfermedad de Alzheimer: Resultados preliminares en Buenos Aires. *Rev*
526 *Neurol Argent* **28**, 16–23.
- 527 [28] Allegri RF, Butman J, Arizaga RL, Machnicki G, Serrano C, Taragano F, E o,
528 Sarasola D, Lon L, ro (2007) Economic impact of dementia in developing
529 countries: an evaluation of costs of Alzheimer-type dementia in Argentina. *Int*
530 *Psychogeriatr* **19**, 705–718.
- 531 [29] Ferretti CEL, Nitrini R, Brucki SMD (2015) Indirect cost with dementia: A Brazilian
532 study. *Dement Neuropsychol* **9**, 42–50.
- 533 [30] Ferretti C, Sarti FM, Nitrini R, Ferreira FF, Brucki SMD (2018) An assessment of
534 direct and indirect costs of dementia in Brazil. *PloS One* **13**, e0193209.
- 535 [31] Jia J, Wei C, Chen S, Li F, Tang Y, Qin W, Zhao L, Jin H, Xu H, Wang F, Zhou
536 A, Zuo X, Wu L, Han Y, Han Y, Huang L, Wang Q, Li D, Chu C, Shi L, Gong M,
537 Du Y, Zhang J, Zhang J, Zhou C, Lv J, Lv Y, Xie H, Ji Y, Li F, Yu E, Luo B, Wang
538 Y, Yang S, Qu Q, Guo Q, Liang F, Zhang J, Tan L, Shen L, Zhang K, Zhang J,
539 Peng D, Tang M, Lv P, Fang B, Chu L, Jia L, Gauthier S (2018) The cost of
540 Alzheimer's disease in China and re-estimation of costs worldwide. *Alzheimers*
541 *Dement J Alzheimers Assoc* **14**, 483–491.
- 542 [32] Yan X, Li F, Chen S, Jia J (2019) Associated Factors of Total Costs of
543 Alzheimer's Disease: A Cluster-Randomized Observational Study in China. *J*
544 *Alzheimers Dis JAD* **69**, 795–806.
- 545 [33] Mould-Quevedo JF, Tang B, Harary E, Kurzman R, Pan S, Yang J, Qiao J (2013)
546 The burden of caring for dementia patients: caregiver reports from a cross-
547 sectional hospital-based study in China. *Expert Rev Pharmacoecon Outcomes*
548 *Res* **13**, 663–673.

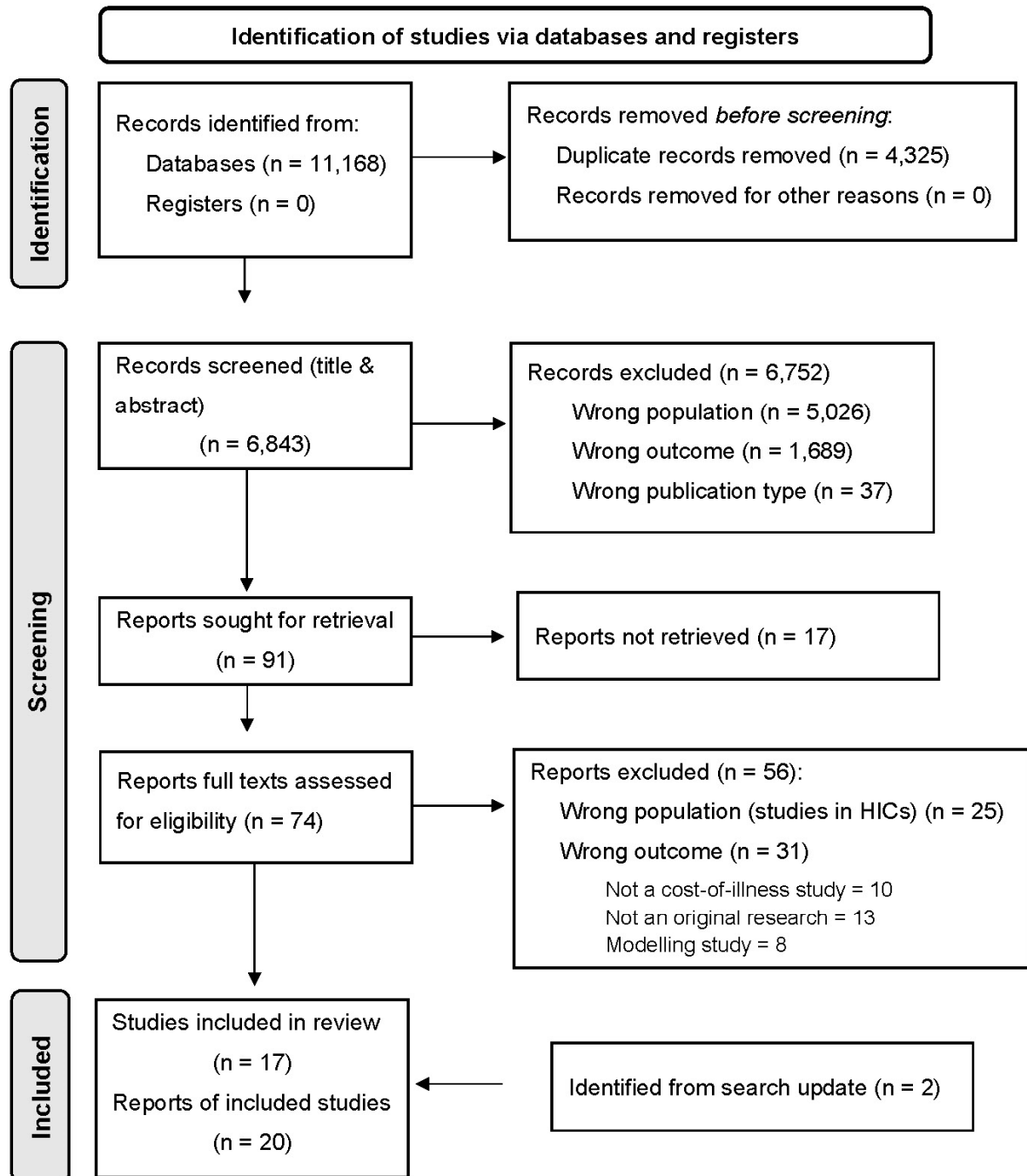
- 549 [34] Wang G, Cheng Q, Zhang S, Bai L, Zeng J, Cui P-J, Zhang T, Sun Z-K, Ren R-
550 J, Deng Y-L, Xu W, Wang Y, Chen S-D (2008) Economic impact of dementia in
551 developing countries: an evaluation of Alzheimer-type dementia in Shanghai,
552 China. *J Alzheimers Dis JAD* **15**, 109–115.
- 553 [35] Wang H, Gao T, Wimo A, Yu X (2010) Caregiver Time and Cost of Home Care
554 for Alzheimer's Disease: A Clinic-based Observational Study in Beijing, China.
555 *Ageing Int* **35**, 153–165.
- 556 [36] Zhang H, Zhang D, Yin Y, Zhang C, Huang Y (2019) Costs of Hospitalization for
557 Dementia in Urban China: Estimates from Two Urban Health Insurance Scheme
558 Claims Data in Guangzhou City. *Int J Environ Res Public Health* **16**, 2781.
- 559 [37] XiaoJuan G, Yan Q, SuHang S, QiuMin Q (2019) Investigation on the economic
560 burden and its influencing factors of Alzheimer's disease in Xi'an. *Pract Geriatr*
561 **33**, 449–452.
- 562 [38] Soares NM, Pereira GM, Figueiredo RI da N, Soares NM, Almeida RMM de,
563 Portela A da S (2017) Economic impact and prevalence of Alzheimer's Disease
564 in a Brazilian capital. *Impacto Econ E Prevalencia Doenca Alzheimer Em Uma*
565 *Cap Bras* **10**, 133–138.
- 566 [39] Prada SI, Takeuchi Y, Merchán-Galvis AM, Ariza-Araújo Y (2017) Actual
567 expense associated with patients with Alzheimer's disease in Colombia. *Int*
568 *Psychogeriatr* **29**, 1835–1840.
- 569 [40] Malapur PU, Kumar N, Khandelwal SK, Tripathi M (2021) Cost of Illness of Major
570 Neurocognitive Disorders in India. *Neurol India* **69**, 1265.
- 571 [41] Aajami Z, Kebriaeezadeh A, Nikfar S (2019) Direct and indirect cost of managing
572 Alzheimer's disease in the Islamic Republic of Iran. *Iran J Neurol* **18**, 7–12.

- 573 [42] Custodio N, Lira D, Herrera-Perez E, Del Prado LN, Parodi J, Guevara-Silva E,
574 Castro-Suarez S, Montesinos R (2015) Cost-of-illness study in a retrospective
575 cohort of patients with dementia in Lima, Peru. *Dement Neuropsychol* **9**, 32–41.
- 576 [43] Dominguez J, Jiloca L, Fowler KC, De Guzman MF, Dominguez-Awao JK,
577 Natividad B, Domingo J, Dominguez JD, Reandelar M, Ligsay A, Yu JR, Aichele
578 S, Phung TKT (2021) Dementia Incidence, Burden and Cost of Care: A Filipino
579 Community-Based Study. *Front Public Health* **9**, 628700.
- 580 [44] Onetiu V, Aurelian SM, Capisizu A, Cristescu F, Zus IC, Kissimova-Skarbek K
581 (2016) Cost of dementia in Romania: a cross-sectional Cost-of-Illness study
582 undertaken in Bucharest. *Zdr Publiczne Zarządzanie* **2016**, 204–226.
- 583 [45] Kongpakwattana K, Dejthevaporn C, Krairit O, Dilokthornsakul P, Mohan D,
584 Chaiyakunapruk N (2019) A Real-World Evidence Analysis of Associations
585 Among Costs, Quality of Life, and Disease-Severity Indicators of Alzheimer's
586 Disease in Thailand. *Value Health J Int Soc Pharmacoeconomics Outcomes Res*
587 **22**, 1137–1145.
- 588 [46] Zencir M, Kuzu N, Beşer NG, Ergin A, Catak B, Sahiner T (2005) Cost of
589 Alzheimer's disease in a developing country setting. *Int J Geriatr Psychiatry* **20**,
590 616–622.
- 591 [47] Quentin W, Riedel-Heller SG, Luppia M, Rudolph A, König H-H (2010) Cost-of-
592 illness studies of dementia: a systematic review focusing on stage dependency
593 of costs. *Acta Psychiatr Scand* **121**, 243–259.
- 594 [48] Knapp M, lemmi V, Romeo R (2013) Dementia care costs and outcomes: a
595 systematic review. *Int J Geriatr Psychiatry* **28**, 551–561.

- 596 [49] Schaller S, Mauskopf J, Kriza C, Wahlster P, Kolominsky-Rabas PL (2015) The
597 main cost drivers in dementia: a systematic review. *Int J Geriatr Psychiatry* **30**,
598 111–129.
- 599 [50] Hendriks ME, Kundu P, Boers AC, Bolarinwa OA, te Pas MJ, Akande TM,
600 Agbede K, Gomez GB, Redekop WK, Schultsz C, Tan SS (2014) Step-by-step
601 guideline for disease-specific costing studies in low- and middle-income
602 countries: a mixed methodology. *Glob Health Action* **7**,.
- 603 [51] Xu K, Soucat A, Kutzin J, Brindley C, Vande Maele N, Touré H, Aranguren Garcia
604 M, Li D, Barroy H, Flores G, Roubal T, Indikadahena C, Cherilova V (2018) *Public
605 Spending on Health: A Closer Look at Global Trends*, World Health Organisation,
606 Geneva.
- 607 [52] World Bank, Domestic general government health expenditure per capita, Last
608 updated 2020, Accessed on 18 January 2022.
- 609 [53] Jönsson L, Wimo A (2009) The cost of dementia in Europe: a review of the
610 evidence, and methodological considerations. *PharmacoEconomics* **27**, 391–
611 403.
- 612 [54] Luppá M, Heinrich S, Matschinger H, Hensel A, Luck T, Riedel-Heller SG, König
613 H-H (2008) Direct costs associated with mild cognitive impairment in primary
614 care. *Int J Geriatr Psychiatry* **23**, 963–971.
- 615 [55] Yaffe K, Fox P, Newcomer R, Sands L, Lindquist K, Dane K, Covinsky KE (2002)
616 Patient and caregiver characteristics and nursing home placement in patients
617 with dementia. *JAMA* **287**, 2090–2097.
- 618 [56] Ferri CP, Jacob KS (2017) Dementia in low-income and middle-income
619 countries: Different realities mandate tailored solutions. *PLoS Med* **14**,
620 e1002271.

- 621 [57] Pagano E, Brunetti M, Tediosi F, Garattini L (1999) Costs of diabetes. A
622 methodological analysis of the literature. *PharmacoEconomics* **15**, 583–595.
- 623 [58] Cations M, Radisic G, Crotty M, Laver KE (2018) What does the general public
624 understand about prevention and treatment of dementia? A systematic review of
625 population-based surveys. *PloS One* **13**, e0196085.
- 626 [59] Oliva-Moreno J, Peña-Longobardo LM, García-Mochón L, Del Río Lozano M,
627 Mosquera Metcalfe I, García-Calvente MDM (2019) The economic value of time
628 of informal care and its determinants (The CUIDARSE Study). *PloS One* **14**,
629 e0217016.
- 630 [60] Wimo A, Gustavsson A, Jönsson L, Winblad B, Hsu M-A, Gannon B (2013)
631 Application of Resource Utilization in Dementia (RUD) instrument in a global
632 setting. *Alzheimers Dement* **9**, 429-435.e17.

Figure 1: Articles selection flow diagram



Adapted from: Page MJ, McKenzie JE, Bossuyt PM, Boutron I, Hoffmann TC, Mulrow CD, et al. The PRISMA 2020 statement: an updated guideline for reporting systematic reviews. *BMJ* 2021;372:n71. doi: 10.1136/bmj.n71

Table 1: General characteristics of included studies

Study	Country	Study period	Settings	Dementia subtype	Sample size	Mean age (years)	Male percentage	Disease severity criteria	Disease severity stages (%)		
									Mild	Moderate	Severe
Ajami et al., [41]	Iran	2017	Urban only	Alzheimer's disease	300	80.0	48.0	MMSE	33.3	33.3	33.3
Allegri et al., [28]	Argentina	NS	Urban only	Alzheimer's disease	125	74.6	19.2	MMSE	48.0	30.0	22
Custodio et al., [42]	Peru	2012 - 2013	Urban only	All types of dementia	106	70.0	39.7	None	NA	NA	NA
Dominguez et al., [43]	Philippines	2015-2016	Urban & rural	All types of dementia	81	73.8	25.9	None	NA	NA	NA
Ferretti et al., [30]	Brazil	2011 - 2015	Urban only	Dementia not specified	156	72.9	41.7	FAST Scale	29.1	47.5	13.4
Kongpakwattana et al., [45]	Thailand	2017 - 2018	Urban only	Alzheimer's disease	148	80.1	29.1	MMSE	23.6	39.9	36.5
Malapur et al., [40]	India	NS	Urban & rural	Major Neurocognitive Disorders	50	68.6	60.0	CDR	46	46	54
Mould-Quevedo et al., [33]	China	2009	Urban only	Dementia not specified	1,387	67.6	52.0	None	NA	NA	NA
Onetlu et al., [44]	Romania	2013 - 2014	Urban only	Dementia not specified	31	NS	NS	NS	29.0	45.2	25.8
Prada et al., [39]	Colombia	2011 - 2013	Urban & rural	All types of dementia	340	NS	43.0	Drug dispensed	36.1**	44.5**	12.9**
Soares et al., [38]	Brazil	2014	Urban only	Alzheimer's disease	855	78.7	30.6	None	NA	NA	NA
Wang et al., [34]	China	2005-2006	Urban only	Alzheimer's disease	66	74.0	34.8	MMSE	19.7	56.1	24.2
Wang et al., [35]	China	2008 - 2009	Urban only	Alzheimer's disease	79	NS	21.5	MMSE	25.4	60.6	14.0
XiaoJuan et al., [37]	China	2016 - 2018	Urban & rural	Alzheimer's disease	119	70.8	38.1	MMSE	7.6	67.23	25.2
Jia et al., Yan et al., [31,32]	China	2015 - 2016	Urban & rural	Alzheimer's disease	3,046	75.3	45.8	MMSE	18.7	49.3	32.0
Zencir et al., [46]	Turkey	2003	Urban only	Alzheimer's disease	42	70.5	38.1	MMSE	42.9	16.7	40.4
Zhang et al., [36]	China	2008 - 2013	Urban only	All types of dementia	5,747	77.4	42.8	None	NA	NA	NA

**Study reported 6.5% of the population with an undefined disease severity stage; CDR: clinical dementia rating scale; FAST: Functional Assessment Staging Tool; MMSE: Mini Mental State Examination; NA: not applicable; NS: not specified.

Table 2: Design characteristics of costs estimations

Study	Data source			Perspective	Type of costs	Costs categories considered	Costs collection tools	Caregiver time valuation
	MR	PI	HI					
Aajami et al., [41]	+	+	-	Societal	UN	Medical – Social – Informal	DQ; self-report checklist	Human capital approach
Allegri et al., [28]	-	+	-	UN	Gross	Medical – Social – Informal	Adapted 10/66 group questionnaire	Replacement costs; MW
Custodio et al., [42]	+	+	-	UN	Gross	Medical – Social – Informal	ZBI; DQ	Replacement costs; MW
Dominguez et al., [43]	-	+	-	UN	Gross	Medical – Social – Informal	NS	Opportunity costs
Ferretti et al., [30]	-	+	-	Societal	Net	Medical – Social – Informal	ZBI; RUD instrument; DQ	Replacement costs; MW
Kongpawattana et al., [45]	+	+	-	Societal	Gross	Medical – Social – Informal	RUD Instrument	Opportunity costs
Malapur et al., [40]	-	+	-	UN	Gross	Medical – Social – Informal	DQ	Human capital approach
Mould-Quevedo et al., [33]	-	+	-	UN	UN	Medical - Social	ZBI; DQ	NA
Oneti et al., [44]	+	+	+	Societal	Gross	Medical – Social – Informal	Modified RUD Instrument	Opportunity costs
Praca et al., [39]	-	-	+	Third party	Net	Medical	None	NA
Soares et al., [38]	+	-	-	UN	Net	Medical	None	NA
Wang et al., [34]	-	+	-	UN	UN	Medical – Social – Informal	DQ	Replacement costs; MW
Wang et al., [35]	-	+	-	UN	Gross	Informal	RUD Instrument	Replacement costs; average employment income
Xiaojuan et al., [37]	-	+	-	Societal	Gross	Medical – Social – Informal	DQ	NS
Jia et al., Yan et al., [31, 32]	+	+	-	UN	Gross	Medical – Social – Informal	DQ	NS
Zencir et al., [46]	-	+	-	Societal	Gross	Medical - Informal	DQ; daily time sheets	Replacement costs; wage of a nurse in a public institution
Zhang et al., [36]	-	-	+	Healthcare system	Gross	Medical	None	NA

DQ: designed questionnaire; HI: health insurance; MR: medical records; MW: minimum wage; NA: not applicable; NS: not specified; PI: patient interview; RUD: Resource utilization in dementia questionnaire; UN: unclear; ZBI: Zarit burden interview; +: yes; -: no

Table 3: Quality assessment of included studies

Criteria	Ajajmi et al. [41]	Allegri et al [28]	Custodio et al. [42]	Dominguez et al. [43]	Ferretti et al. [30]	Kongpakwatana et al. [45]	Matapur et al., [40]	Mouid-Quevedo et al. [33]	Onetu et al. [44]	Prada et al. [39]	Soares et al. [38]	Wang et al. [34]	Wang et al. [35]	Xiaoduan et al [37]	Jia et al, Yan et al. [31,32]	Zencir et al. [46]	Zhang et al. [36]
Aims and methods of the study																	
Study objective	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+
Inclusion and exclusion	-	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+
Non-diseased comparison group or disease-related costs	na	-	na	na	na	na	na	na	na	na	na	na	na	na	na	na	na
Matching or regression analysis	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
Sensitivity analysis	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
Costs calculation																	
Data source	+	(+)	+	+	+	+	+	(+)	+	+	+	+	+	+	(+)	+	(+)
Perspective	+	+	-	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+
Cost calculation	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+
Cost categories	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+
Reference (price) year	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+
Currency	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+
Exchange rate	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+
Inflation and/or discount rates	na	-	-	-	-	-	na	na	-	-	na	-	-	-	-	na	-
Monetary valuation of resource utilisation	-	-	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+
Valuation method	na	na	+	+	+	+	+	-	+	na	na	+	+	na	-	+	na
Presentation of results																	
Sample size	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+
Demographics	+	+	+	+	+	+	+	+	+	-	+	+	+	+	+	+	+
Arithmetic mean costs	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+
Standard deviations	+	-	+	+	+	+	-	-	+	-	-	+	+	+	-	+	+
Separate information number of services used	-	+	+	-	+	+	-	-	+	-	-	-	+	-	-	-	+
Discussion																	
Discussion with respect to other results	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+
Uncertainties	-	-	+	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
Limitations	+	-	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+

+, yes, clearly presented in the article; (+): not clearly presented; -: no, not described; na: not applicable; *median and interquartile range

Table 4: Annual costs of dementia per patient according to the disease severity stage (PPP\$ 2020)

Study	Mild disease			Moderate disease			Severe disease			Overall		Expenditure#	
	Medical	social	Informal	Medical	Social	Informal	Medical	Social	Informal	Social	Informal		
	Aajami et al., [41]	498.6	766.9	0	638.6	1869.1	1320.9	2046.9	3665.2	1519.2	1060.3		2098.3
Allegri et al., [28]	8146.8	664.6	4792.1	7993.3	3813.7	5281.4	10113.9	14765.4	4082.5	8533.5	4711.5	4782.5	1,221.8
Custodio et al., [42]	-	-	-	-	-	-	-	-	-	8216.7	-	4878.1	551.2
Dominguez et al., [43]	-	-	-	-	-	-	-	-	-	582.7	16.1	8958.9	128.6
Ferretti et al., [30]	1798.6	392.4	12115.5	1828.2	173.6	23588.2	2209.6	0.0	13198.9	1688.1	196.5	16492.5	637.9
Kongpakwattana et al., [45]	24730.5	3998.0	16860.9	33423.0	8690.8	22276.8	32933.6	13008.2	35440.2	31188.8	9156.3	25798.5	480.0
Malapur et al., [40]	-	-	-	63.6	32.4	200.4	188.4	357.8	89.2	131.0	208.0	140.0	74.2
Mould-Quevedo et al., [33]	-	-	-	-	-	-	-	-	-	8844.0	4129.0	-	527.6
Onetiu et al., [44]	3868.8	4748.5	5108.6	2126.2	6387.0	6293.9	5658.3	12132.0	7199.3	3542.8	7394.0	6183.7	1,256.2
Prada et al., [39]	2061.7	-	-	3336.2	-	-	10049.2	-	-	4210.0	-	-	827.4
Soares et al., [38]	-	-	-	-	-	-	-	-	-	448.9	-	-	637.9
Wang et al., [34]	1562.8	829.1	1363.5	1614.6	781.5	2733.8	1814.3	893.8	5344.6	1652.7	818.1	3095.7	427.6
Wang et al., [35]	-	-	13107.8	-	-	19998.7	-	-	45254.1	-	-	21808.8	427.6
Xiaojuan et al., [37]	4062.7	2272.6	-	4618.1	3569.5	-	4226.8	7305.2	-	4477.5	4413.2	-	427.6
Jia et al., Yan et al., [31,32]	-	-	-	-	-	-	-	-	-	26339.0	10581.7	20865.8	427.6
Zencir et al., [46]	5280.9	-	472.7	7738.8	-	4785.4	7794.2	-	8084.3	6706.8	-	4268.0	906.0
Zhang et al., [36]	-	-	-	-	-	-	-	-	-	2944.6	-	-	427.6

Public expenditure on health from domestic sources per capita expressed in international dollars at purchasing power parity (PPP time series based on ICP2011 PPP). Source: World Bank <https://data.worldbank.org/indicator/SH.XPD.GHED.PP.CD>

SUPPLEMENTARY MATERIALS

Supplementary material 1: Search strategy

(performed: 2nd March, 2020; updated: December 28th 2021)

EconLit; Ovidsp (Pubmed/Medline, Embase, global Health, PsycInfo, PsycARTICLES); Scopus (search in abstract field); Web of science; ProQuest (search in abstract field).

(dement* OR Alzheim* OR "cognitive impairment" OR "cognitive dysfunction" OR "cognitive decline" OR "cognitive disorder" OR "memory loss" OR "memory disorder") AND (cost* OR econom* OR "cost of illness" OR "cost analysis" OR "valuation" OR "expenditure" OR "budget" OR financ* OR fund* OR "payment") AND ("Afghanistan" OR "Albania" OR "Algeria" OR "American Samoa" OR "Angola" OR "Armenia" OR "Azerbaijan" OR "Bangladesh" OR "Belarus" OR "Belize" OR "Benin" OR "Bhutan" OR "Bolivia" OR "Bosnia and Herzegovina" OR "Botswana" OR "Brazil" OR "Bulgaria" OR "Burkina Faso" OR "Burundi" OR "Cape Verde" OR "Cambodia" OR "Cameroon" OR "Central African Republic" OR "Chad" OR "China" OR "Colombia" OR "Comoros" OR "Congo Democratic" OR "Congo" OR "Costa Rica" OR "Cuba" OR "Djibouti" OR "Dominica" OR "Dominican Republic" OR "Ecuador" OR "Egypt" OR "El Salvador" OR "Equatorial Guinea" OR "Eritrea" OR "Ethiopia" OR "Fiji" OR "Gabon" OR "Gambia" OR "Georgia" OR "Ghana" OR "Grenada" OR "Guatemala" OR "Guinea" OR "Guinea Bissau" OR "Guyana" OR "Haiti" OR "Honduras" OR "Ivory Coast" OR "India" OR "Indonesia" OR "Iran" OR "Iraq" OR "Jamaica" OR "Jordan" OR "Kazakhstan" OR "Kenya" OR "Kiribati" OR "Korea" OR "Kosovo" OR "Kyrgyz Republic" OR "Lao PDR" OR "Lebanon" OR "Lesotho" OR "Liberia" OR "Libya" OR "Macedonia" OR "Madagascar" OR "Malawi" OR "Malaysia" OR "Maldives" OR "Mali" OR "Marshall

Islands" OR "Mauritania" OR "Mauritius" OR "Mexico" OR "Micronesia" OR "Moldova"
OR "Mongolia" OR "Montenegro" OR "Morocco" OR "Mozambique" OR "Myanmar"
OR "Namibia" OR "Nauru" OR "Nepal" OR "Nicaragua" OR "Niger" OR "Nigeria" OR
"Pakistan" OR "Papua New Guinea" OR "Paraguay" OR "Peru" OR "Philippines" OR
"Romania" OR "Russian Federation" OR "Rwanda" OR "Samoa" OR "Sao Tome and
Principe" OR "Senegal" OR "Serbia" OR "Sierra Leone" OR "Solomon Islands" OR
"Somalia" OR "South Africa" OR "South Sudan" OR "Sri Lanka" OR "St Lucia" OR "St
Vincent and the Grenadines" OR "Sudan" OR "Suriname" OR "Swaziland" OR "Syrian
Arab Republic" OR "Tajikistan" OR "Tanzania" OR "Thailand" OR "Timor-Leste" OR
"Togo" OR "Tonga" OR "Tunisia" OR "Turkey" OR "Turkmenistan" OR "Tuvalu" OR
"Uganda" OR "Ukraine" OR "Uzbekistan" OR "Vanuatu" OR "Venezuela" OR
"Vietnam" OR "West Bank and Gaza" OR "Yemen" OR "Zambia" OR "Zimbabwe" OR
"developing" OR "low income" OR "middle income" OR "intermediate income" OR
"resource limited")

Google scholar (first 200 results only)

(dementia OR Alzheimer OR "cognitive impairment" OR "cognitive disorder" OR
"memory disorder") AND (cost OR economy OR "valuation" OR "expenditure") AND
("low income" OR "middle income" OR "intermediate income" OR "resource limited")

Greylit, Georgetown resources

Keywords: dementia, Alzheimer, cognitive impairment, cost of illness, cost of care, low
and middle income countries

List of all 137 countries considered as LMICs by World Bank on January 1st, 2020

Supplementary material 2: Explanation of quality criteria

Criterion	Description
Aims and methods	
Study objective	The objective(s) and research question(s) of the study was (were) described clearly
Inclusion and exclusion	At least the objective diagnostic criteria (e.g., ICD code and DSM-IV) used to identify eligible patients were reported. The study population was specified
Non-diseased comparison group or disease-related costs	The study included a non-diseased control group in order to calculate excess costs or, if no control group was involved, the costs were due to the disease of interest
Matching or regression analysis	If comparison groups were used: a) they were matched, at least in terms of age and/or gender, to allow a direct comparison between equally dispersed groups with regard to their characteristics or b) regression analysis was carried out in order to control for differences
Sensitivity analyses	Relevant parameters were varied in univariate and/or probabilistic sensitivity analyses in order to address parameter uncertainties (e.g., different unit costs)
Calculation of costs	
Data source	The source of information on healthcare utilization or costs was reported and mentioned specifically
Perspective	The perspective of the cost calculation was reported (e.g., from payer, employer, or societal perspective)
Cost calculation	The method of cost calculation was clearly documented
Cost categories	The study estimated costs from the utilization of different kinds of healthcare services or areas, which meant that more than one category was given, in order to consider, at best, all costs that accrued from the disease under study
Reference year (price)	All costs were valued at the price level of a stated base year
Currency	The currency in which the costs were calculated was reported

Inflation rate and/or discount rate	If data were collected from or estimated for a period longer than one year, costs were adjusted for differential timing and the inflation rate/discount rate was mentioned
Monetary valuing of resource utilization	If data on resource utilization were collected that were valued with unit costs, the latter were reported; if cost data were used, these reflected actual charges
Presentation of results	
Sample size	The sample size was reported
Demographics	The characteristics of the sample were described; at least (mean) age and gender were reported
Arithmetic mean costs	The cost estimates were (partly) presented as arithmetic means
Standard deviations	Standard deviations of cost estimates were (partly) reported as a measure of variability
Separate information of used number of services and costs	Separate information about the number of (health) services and cost were given for all cost categories that were described
Discussion	
Discussion with respect to other studies	The results were discussed in relation to other studies on the same topic
Uncertainties	Was uncertainty around the estimates and its implications adequately discussed
Limitations	The limitations regarding the calculation of costs and the representativeness of the study population, in particular, were discussed in detail

Source: Larg A, Moss JR (2011) Cost-of-illness studies: a guide to critical evaluation. *Pharmacoeconomics* **29**, 653–671. & Kleine-Budde K, Touil E, Moock J, Bramesfeld A, Kawohl W, Rössler W (2014) Cost of illness for bipolar disorder: a systematic review of the economic burden. *Bipolar Disord* **16**, 337–353.

Supplementary material 3: search results

Sources	Number of results
Indexed databases	
Econlit	25
Embase (via ovidsp)	2,708
Global health (via ovidsp)	283
PsycARTICLES (via ovidsp)	2,475
PsycInfo (via ovidsp)	809
PubMed/Medline (via ovidsp)	1,340
Scopus (search in abstract field)	1,387
Web of science (via Insermbiblio)	1,471
Grey literature	
Georgetown University resources	0
Google scholar (first 200 results)	200
Greylit	0
ProQuest (search in abstract field)	470
Overall	11,168

Partie III. Objectifs de la thèse

III.1. Problématique

Les données concernant le fardeau socio-économique des démences en Afrique subsaharienne sont quasi-inexistantes. Bien que les rapports mondiaux présentent des estimations pour l'Afrique subsaharienne, la revue systématique présentée dans la partie précédente, confirme l'absence d'études empiriques conduites dans la région (57). Des données préliminaires sur l'importance des soins informels apportée par les familles des personnes atteintes de démences au sein des familles ont été recueillies au Congo (44), mais leur valorisation en termes monétaires reste limitée.

Ainsi, l'évaluation du fardeau socioéconomique des démences en ASS, notamment au Bénin, permettrait de fournir des données primaires réelles de la région pour les statistiques mondiales, et servir de référence plus fiable pour les autres Etats de la région. Les résultats de cette recherche pourront également constituer une base pour argumenter en faveur de politiques publiques et plus généralement l'amélioration de l'accès aux soins pour les populations.

III.2. Questions de recherche

Le but de cette thèse est d'estimer le fardeau socio-économique des démences chez les personnes âgées au Bénin, en apportant des réponses aux questions :

- Quelles sont les modalités de prise en charge disponible au Bénin pour les personnes âgées et/ou atteintes de démences ?
- Quels sont les coûts des démences au Bénin ?
- Quel est l'impact des démences sur la vie des personnes âgées et leurs familles ?

III.3. Objectifs de recherche

- Décrire les dispositions administratives et structures de référence disponibles pour les personnes âgées atteintes de démences au Bénin.
- Mesurer et décrire les coûts médicaux et informels des démences chez sur les personnes âgées et leurs familles.
- Evaluer la qualité de vie des personnes âgées et le fardeau que leur prise en charge représente pour leurs familles.

Partie IV. Situation des démences au Bénin

IV.1. Méthodes d'étude

L'analyse situationnelle des démences au Bénin a été guidée par deux documents :

- ❖ D'une part, le Plan d'action mondial 2017-2025 pour une réponse de santé publique aux démences proposé par l'OMS (3) qui vise à « améliorer la vie des personnes atteintes de démence, de leurs aidants et de leurs familles, tout en réduisant l'impact des démences sur les communautés et les pays ». Ce document propose un ensemble d'actions à mettre en œuvre pour réduire l'incidence des démences et leurs conséquences sur la vie des personnes atteintes et leurs aidants. Afin que les personnes atteintes de démence et leurs proches aidants puissent recevoir les soins et le soutien dont ils ont besoin pour vivre une vie pleine de sens et de dignité. L'infographie de synthèse de ce plan est présenté par l' Annexe 3.1.
- ❖ D'autre part le guide d'analyse situationnelle a été élaboré dans le cadre du programme STRIDE ('Strengthening responses to dementia') (58). Ce guide vise à mieux comprendre le contexte, les obstacles et les possibilités d'amélioration des soins, du traitement et de l'accompagnement des démences dans chacun des pays du programme. La synthèse des principaux items explorés par le guide est présenté dans l' Annexe 3.2.

La mise en œuvre pratique de l'analyse situationnelle s'est faite par le déploiement simultané de trois stratégies complémentaires.

IV.1.1. Revue documentaire

Une revue de la littérature sur moteur de recherche internet et sur les sites administratifs du Bénin a été effectuée pour identifier les documents cadre de santé du pays. L'objectif était de décrire les dispositions actuelles (politiques, formations sanitaires, structures sociales) mises en place par le pays pour le diagnostic, la prise en charge et l'accompagnement des personnes atteintes de démences et leurs familles. Des documents physiques ont également été recherchés dans les diverses administrations du pays et auprès des personnes ressources.

IV.1.2. Entretiens avec les personnes ressources

Des personnes ressources, cadres d'administration du système de santé et responsables des services de prise en charge (neurologie et psychiatrie) visités ont été rencontrés en entretien individuel. Ces entretiens semi directifs avaient pour objectif premier de mettre à jour les informations recueillies dans les documents cadres explorés, puis de recueillir des données sur des dispositifs ou programmes mis en œuvre sur au sein du pays, et qui ne seraient pas mentionnés dans les documents cadres. Le guide d'entretien des personnes ressources est présenté dans l'Annexe 3.3.

IV.1.3. Identification des structures de référence

Il a été réalisé sur l'ensemble du territoire béninois, un recensement des structures hospitalières et sociales proposant des services de diagnostic et/ou prise en charge des démences. Les hôpitaux, centres de prise en charge, maisons d'accueil, structures sociales et associations ont été identifiés via les documents cadres, les entretiens avec les personnes ressources et à travers l'association des neurologues du Bénin. Toutes les structures identifiées sur l'ensemble du pays ont été visitées pour recueillir les données sur leur fonctionnement effectif. Au sein des structures qui l'autorisaient (voir Annexe 1) l'identification des personnes âgées éligibles pour les études de coûts et qualité de vie a été réalisé.

IV.2. Résultats

Les résultats détaillés de cette analyse situationnelle sont présentés sous la forme d'un rapport suivant le modèle préconisé par le guide STRIDE.

ANALYSE SITUATIONNELLE DE LA PRISE EN CHARGE DES DÉMENCES AU BENIN

Un guide thématique a été développé dans le cadre de '*Strengthening Responses to Dementia in Developing Countries*' (STRiDE)¹, pour une analyse situationnelle approfondie du paysage des soins aux personnes atteintes de démences. STRiDE est un projet visant à renforcer les capacités de recherche sur les démences dans les pays en développement, afin de soutenir le développement, le financement, la planification, la mise en œuvre et l'évaluation des plans nationaux de lutte contre les démences². Les outils proposés permettent d'établir un diagnostic de la situation actuelle, d'analyser les opportunités et les obstacles à l'amélioration et quantifier les ressources nécessaires pour fournir des soins, un traitement et un soutien améliorés aux personnes atteintes de démence. Le guide compte une série de questions spécifiques à STRiDE, et des questions tirées du Guide de référence 2018 de l'Observatoire Mondial des Démences de l'OMS³ qui fournit le mécanisme de surveillance pour le plan d'action mondial sur la réponse de santé publique aux démences (2017-2025)⁴.

Dans le cadre de cette analyse situationnelle, trois approches ont été utilisées pour le recueil des informations :

- Une revue documentaire sur moteur de recherche internet et sur les sites administratifs du Bénin pour identifier les documents cadre de santé du pays.
- Des entretiens individuels avec des personnes ressources, cadres d'administration du système de santé et cliniciens.
- Un recensement des structures hospitalières et sociales proposant des services de diagnostic et/ou prise en charge des démences.

¹ <https://stride-dementia.org/>

² <https://www.alzint.org/what-we-do/research/stride/>

³ <https://iris.who.int/handle/10665/272669?&locale-attribute=fr>

⁴ <https://www.who.int/publications/i/item/9789240033245>

PARTIE 1 : CONTEXTE GÉNÉRAL DU PAYS

1.1 Population et caractéristiques démographiques

Caractéristiques géographiques et démographiques

Le Bénin est un pays d'Afrique de l'Ouest, limité au Nord par le Burkina-Faso et le Niger, au Sud par l'Océan Atlantique, à l'Ouest par le Togo et à l'Est par le Nigéria. De forme allongée en latitude, il couvre une superficie de 114 763 km².

Sur le plan administratif, le Bénin compte 12 départements depuis le 15 février 2013, conformément à la loi N° 2013-05 portant organisation de la République du Bénin. Ce sont : l'Alibori, l'Atacora, l'Atlantique, le Borgou, les Collines, le Couffo, la Donga, le Littoral, le Mono, l'Ouémé, le Plateau et le Zou. Ces départements sont divisés en 77 communes dont trois à statut particulier que sont : Cotonou, Porto-Novo et Parakou. Les 77 communes sont subdivisées en 546 arrondissements comportant 5 292 villages et quartiers de ville. Le village est la plus petite unité administrative dans un arrondissement rural au même titre que le quartier de ville en milieu urbain.

Le Bénin est situé dans une région de forte pluviométrie avec des variations importantes selon que l'on se situe dans la région méridienne ou septentrionale. Le réseau hydrographique se compose de nombreux cours d'eau qui prennent naissance, pour la plupart, dans le massif de l'Atacora et qui alimentent trois bassins: celui du Niger vers le Nord-Est, celui de la Volta vers le Nord-Ouest et le bassin côtier du Bénin vers le Sud. L'essentiel du bassin côtier est constitué de l'Ouémé, le plus grand fleuve du pays (510 Km de long) et de ses affluents, dont les principaux sont l'Okpara et le Zou. Les cours d'eau du Bénin présentent un régime tropical avec une crue entre les mois de juillet et octobre.

De par sa situation dans la zone intertropicale, le Bénin présente un climat chaud et humide ; les températures sont constamment élevées avec une moyenne de 25°C pour l'ensemble du pays ; plus élevées en mars et plus basses en août. La variabilité des températures est plus importante dans le Nord que dans les régions côtières.

Taille et structure de la population totale

Selon les résultats du Quatrième Recensement Général de la Population et de l'Habitation (RGPH-4) de mai 2013, la population béninoise compte 10 008 749 habitants dont 5 120 929 de sexe féminin. Les femmes représentent ainsi 51,2% de la population béninoise correspondant à un rapport de masculinité de 95,3 hommes pour 100 femmes. La pyramide des âges issue des données est donnée par la Figure 1:

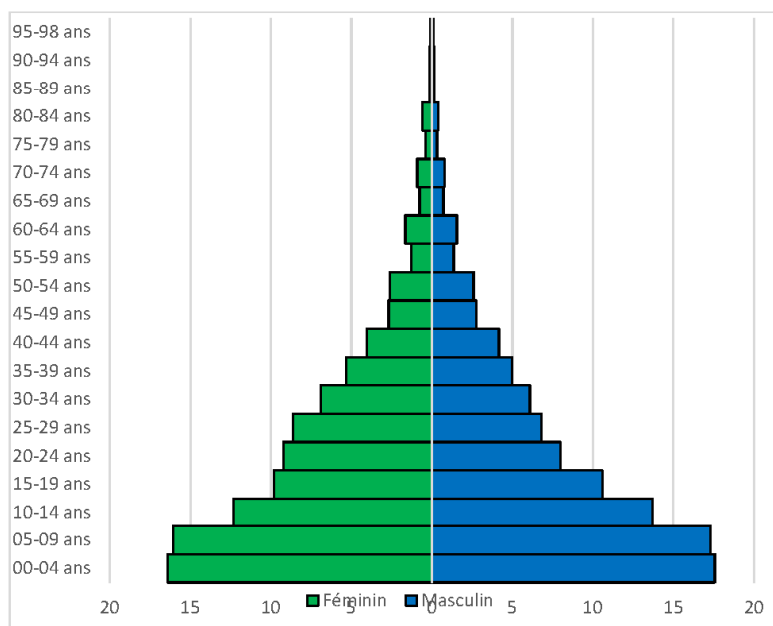
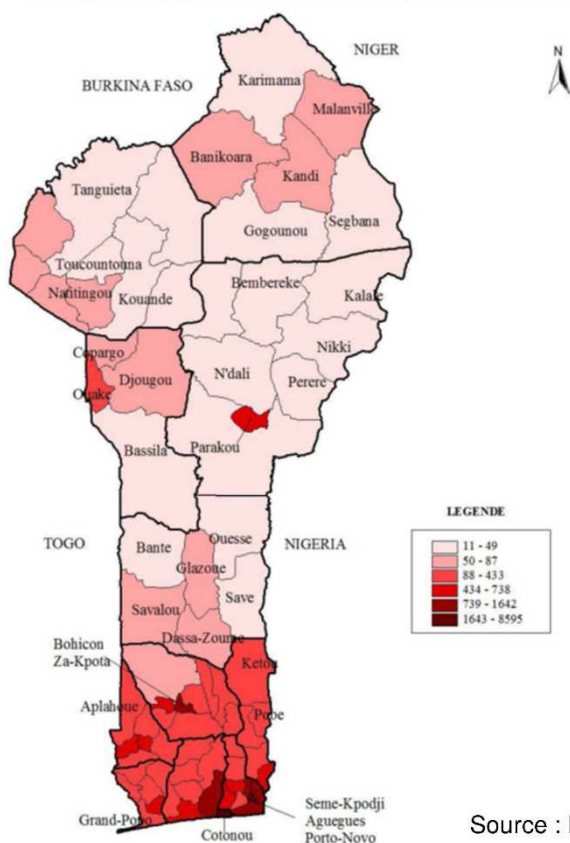


Figure 1: Pyramide des âges par sexe en 2013

Source : Quatrième Recensement Général de la Population et de l'Habitation RGPH-4, 2015

Le département le plus peuplé est l'Atlantique avec une population de 1 398 229 habitants, soit 14,0% de la population totale. Il est suivi du Borgou avec 1 214 249 habitants (12,1%) puis de l'Ouémé 1 100 404 habitants (11,0%). En revanche, les départements du Mono et de la Donga apparaissent comme les moins peuplés avec respectivement 497 243 habitants (5,0%) et 543 130 habitants (5,4%). La répartition selon le milieu de résidence montre que la proportion de population vivant en milieu rural (55,4%) est plus élevée qu'en milieu urbain (44,6%). La densité nationale de la population est de 87,2 habitants au kilomètre carré en 2013. Sa répartition par commune est donnée par la Figure 2 qui suit :



Source : RGPH-4, 2015

Figure 2: Densité de la population par commune au Bénin en 2013

Langues clés, groupes ethniques

La langue officielle est le français dont le taux d'alphabétisation dans la population des adultes de 15 ans et plus est de 42,8%. Le taux net de scolarisation (rapport de l'effectif des élèves d'une tranche d'âge donnée à la population totale de cette tranche d'âge) des (3-5 ans) au préscolaire est de 5,9%. Le Taux net de scolarisation au primaire des 6-11 ans est de 64,7% (63,2% pour les filles et 66,1% pour les garçons). Le Taux net de scolarisation au cycle secondaire des 12-19 ans est de 37,4% (32,3% pour les filles et 42,3 % pour les garçons).

Plusieurs langues nationales sont pratiquées par la population en étroite relation avec le département et donc l'ethnie. Les différents groupes ethniques et les religions pratiquées par la population béninoise sont présentés dans le Tableau 1.

Tableau 1: Ethnies et religions au Bénin en 2013

Indicateurs	Bénin	Urbain	Rural	Alibori	Atacora	Atlantique	Borgou	Collines	Couffo	Donga	Littoral	Mono	Ouémé	Plateau	Zou
Ethnie															
Adja & Apparentées	15,1	15,6	14,6	0,2	0,3	25,1	1,4	1,5	77,9	0,3	13,9	39,5	10,3	0,8	2,3
Fon & Apparentées	38,4	42,2	35,3	0,9	1,2	123,0	6,2	31,8	7,3	0,7	44,3	15,9	100,0	20,8	90,6
Bariba et App.	9,6	8,4	10,5	37,1	16,9	0,8	52,6	0,3	0,0	1,3	0,7	0,1	0,2	0,0	0,1
Dendi & Apparentées	2,9	3,7	2,3	20,1	0,9	0,8	4,5	0,4	0,0	4,7	1,4	0,1	0,3	0,1	0,2
Yoa-Lokpa & App.	4,3	4,0	4,6	0,3	2,3	0,8	5,3	2,1	0,0	36,9	1,3	0,0	0,5	0,1	0,1
Peulh & Apparentées	8,6	4,2	12,2	26,5	11,2	0,2	46,2	4,7	0,0	9,8	0,2	0,1	0,1	0,2	0,6
Ottamari & App.	6,1	4,1	7,7	1,1	52,7	0,4	10,7	2,3	0,0	2,9	0,3	0,0	0,1	0,1	0,1
Yoruba & App.	12,0	13,3	10,9	5,1	0,8	7,3	8,7	38,2	0,2	4,1	8,5	0,4	12,8	49,3	3,1
Autres ethnies	0,9	1,2	0,7	4,7	1,4	0,4	1,4	0,3	0,1	0,8	0,9	0,1	0,3	0,1	0,4
Religion															
Vodoun	11,6	7,4	14,9	0,5	6,3	12,1	1,0	5,9	56,5	0,4	1,6	33,1	6,0	7,4	20,1
Catholique	25,5	32,8	19,6	8,6	20,7	39,3	15,0	37,2	5,9	11,9	51,2	20,6	34,6	24,6	26,6
Protestants	3,4														
Méthodistes		3,4	3,4	0,5	1,8	3,3	1,2	8,0	2,2	1,0	3,7	2,4	7,8	5,6	3,1
Autres Protestants	3,4	3,5	3,4	0,4	2,4	3,5	1,7	2,2	5,6	1,1	2,1	4,1	7,7	3,8	5,0
Céleste	6,7	6,6	6,9	0,2	0,8	11,0	0,7	6,6	5,7	0,2	5,7	6,2	17,4	10,0	10,8
Islam	27,7	26,6	28,6	81,3	26,9	4,4	69,8	16,3	0,9	77,9	16,9	1,5	12,1	18,6	3,5
Autres Chrétiens	9,5	9,6	9,3	0,9	1,6	15,0	2,8	10,5	15,2	1,8	12,2	14,7	8,3	15,8	16,5
Autres Traditionnelle	2,6	1,5	3,5	1,8	18,0	0,8	1,3	1,2	1,4	1,8	0,3	1,2	0,6	3,3	1,9
Autres Religion	2,6	2,5	2,7	0,4	1,2	4,1	0,8	4,1	2,6	0,5	2,7	4,5	2,3	4,0	4,6
Aucune	5,8	4,9	6,6	3,5	19,0	5,5	4,3	7,1	2,9	2,4	2,8	10,5	2,3	5,7	7,0

Source : RGPH-4, 2015

Projections démographiques et espérance de vie

Selon les projections des Nations unies⁵, la population béninoise était estimée à 12 123 000 en 2020, elle est projetée à 15 672 000 en 2030 et 24 280 000 en 2050. La proportion de la population des personnes âgées de 60 ans et plus est de 4,4%, celle des personnes âgées de 65 ans et plus de 2,8%.

L'espérance de vie s'est énormément améliorée au cours des dernières décennies, passant de 57 ans à la naissance en 2000 à 63 ans en 2019. Les détails de cet indicateur par année et par sexe sont présentés dans le Tableau 2.

Tableau 2: Evolution de l'espérance de vie au Bénin entre 2000 et 2019

	2000			2019		
	H/F	H	F	H/F	H	F
Espérance de vie à la naissance (années)	56,6	54,3	58,8	63,4	61,2	65,7
Espérance de vie en bonne santé à la naissance (années)	50	48	51	56	54	57
Espérance de vie à 60 ans	16,1	14,5	17,4	17,4	16,1	18,5
Espérance de vie en bonne santé à 60 ans	12,1	11,1	12,9	13,0	12,3	13,7

Source: WHO⁶, The global health observatory, indicators

Migration à l'intérieur du pays et internationale

Selon le RGPH-4⁷, au cours des cinq années ayant précédé l'enquête, le nombre de migrants internes a été estimé à 503 211 individus, soit 5% de la population. La migration est plus importante chez les femmes (52,2%) que chez les hommes (47,8%). Les départements de l'Atlantique, de l'Ouémé et du Littoral ont accueilli la majeure partie des flux migratoires, soit 35%, 14% et 9% respectivement. Quel que soit le département considéré, les béninois d'âge actif (15 – 59 ans) sont ceux qui migrent le plus, soit 61,1% pour l'ensemble du pays.

L'effectif de la population de nationalité étrangère était de 188 563 personnes, soit 1,9% de la population totale. La répartition selon la nationalité d'origine montre une

⁵ United nations, World Population Prospects : <https://population.un.org/wpp/DataQuery>

⁶ [https://www.who.int/data/gho/data/indicators/indicator-details/GHO/life-expectancy-at-birth-\(years\)](https://www.who.int/data/gho/data/indicators/indicator-details/GHO/life-expectancy-at-birth-(years))

⁷ RGPH-4 TOME 2 : Synthèse des analyses sur la dynamique de la population

forte prédominance des pays limitrophes : Niger (35,5%), Togo (23,0%), Nigéria (19,6%) et Burkina Faso (6,1%). Les autres pays d'Afrique de l'Ouest sont pourvoyeurs de 10,7% de migrants et le reste de l'Afrique 3,1%. Les migrants non africains ne représentent que 1,8% de cette population.

Les autorités béninoises n'ont pas réalisé de cartographie globale de la diaspora du pays et les estimations du nombre de ressortissants à l'étranger varient grandement d'une source à l'autre. D'après les données sur le nombre international de migrants fourni par l'ONU⁸, le nombre d'émigrés béninois était estimé à 681 827 en 2020.

1.2 Situation épidémiologique

Prévalence des maladies non transmissibles (MNT) et affections importantes

Selon le Plan National de Développement 2018-2025⁹, parmi les trois (03) maladies prioritaires (Paludisme, Tuberculose et VIH SIDA), le paludisme demeure la première cause de consultation (42,8% des cas) et d'hospitalisation (52,3%) selon l'annuaire des statistiques sanitaires de 2016. Le paludisme est la première cause de morbidité et de mortalité dans les groupes les plus vulnérables, à savoir, les enfants de moins de cinq (05) ans et les femmes enceintes. L'incidence de cette maladie pourrait être exacerbée par des aléas climatiques (la température, les précipitations, l'humidité relative, sécheresse, inondations) et autres catastrophes naturelles. En 2017, selon l'enquête MIS (Malaria Indicator Survey)¹⁰, le taux d'utilisation des moustiquaires imprégnées d'insecticide à longue durée (MIILD) est de 81 % chez les enfants de moins de cinq (05) ans et de 79,9 % chez les femmes enceintes.

Maladies non transmissibles en aggravation : ces maladies, surtout celles dites de l'industrialisation, sont apparues dans le profil épidémiologique du Bénin depuis quelques décennies. Il s'agit surtout de l'hypertension artérielle et des maladies cardiovasculaires dont les taux de mortalité et de morbidité ne font que croître d'année en année. Cette situation pourrait s'aggraver avec les conséquences

⁸ United Nations, International migrants stock 2020, <https://www.un.org/development/desa/pd/content/international-migrant-stock>

⁹ Plan National de Développement 2018-2025

¹⁰ <https://dhsprogram.com/publications/publication-od78-other-documents.cfm>

éventuelles du changement climatique. Selon l'enquête STEP OMS réalisée dans le pays en 2015¹¹, 25,9% des adultes âgés de 18 ans et plus avaient une tension artérielle élevée (PAS \geq 140 et/ou PAD \geq 90 mmHg ou actuellement sous traitement médical pour tension artérielle élevée). De même, 23,2% étaient atteints de surcharge pondérale ou d'obésité (IMC \geq 25 kg/m²). Chez les adultes de plus de 18 ans 3,8% (7,4% chez les hommes) fumaient du tabac quotidiennement, 26,5% (36,2% chez les hommes) avaient déclaré avoir consommé de l'alcool au cours des 30 derniers jours. Globalement, les proportions d'adultes des adultes présentant 3 facteurs de risques de maladies cardiovasculaires ou plus étaient de 11,8% pour les personnes âgées de 18 à 44 ans et 27,9% chez les 45 à 69 ans.

1.3 Situation économique et sociale

Composition, Force de l'économie

Selon les données de la Banque Mondiale¹², le PIB du Bénin par habitant en 2020 est de 1 291 \$US courant (soit 3 505,5 \$ PPA internationaux courants). Le pays est classé par la Banque mondiale dans la tranche inférieure des pays à revenu intermédiaire¹³.

Les données sur la croissance économique sont fournies par le Plan National de Développement 2018-2025¹⁴ ainsi qu'il suit. Au cours de la période 2000 à 2015, l'économie béninoise a enregistré une croissance annuelle moyenne de 4,3% avec des niveaux élevés de 6% en 2007 et 6,9% en 2013. Cette croissance a fléchi en 2009 (1,7%) puis en 2015 (2,1%) suite aux contreperformances de la production agricole. Depuis les années 2000, la structure de l'économie est restée quasiment stable, avec des secteurs primaire et secondaire représentant, en moyenne respectivement, 23,3% et 24,7% du PIB, et un secteur tertiaire prépondérant (52,0%) du PIB.

¹¹ https://untobaccocontrol.org/impldb/wp-content/uploads/benin_2018_annex-1_STEPs_2015.pdf

¹² <https://donnees.banquemondiale.org/indicateur/NY.GDP.PCAP.CD?locations=BJ>

¹³ <https://datahelpdesk.worldbank.org/knowledgebase/articles/906519>

¹⁴ Ministère chargé du Plan et du Développement, Plan National de Développement 2018-2025

La valeur ajoutée du secteur secondaire demeure encore loin des performances visées pour l'émergence. Le secteur primaire présente une structure presque invariante. Il est dominé par l'agriculture d'une part dans la valeur ajoutée de 13,9% en 2015. L'élevage et la chasse ainsi que la pêche, la sylviculture et l'exploitation forestière ont des parts inférieures à 4,0% en moyenne annuelle. Avec une structure également quasi-stable sur près d'une décennie, le secteur industriel repose sur trois importantes industries : i) les industries agro-alimentaires; ii) les autres industries manufacturières et iii) les BTP.

La valeur ajoutée du secteur tertiaire dans la formation du PIB est très importante. Avec une part qui s'est accrue de 38,9% du PIB en 2005 à 44,7 % en 2015. Sa structure est dominée par les activités avec de faibles productivités comme la branche commerce, restauration et hôtellerie, puis de la branche transports, postes et télécommunications plus dynamique du fait de la vitalité des services du numérique qui ont permis de porter les parts à la formation du PIB de 6,7% en 2005 à 8,9% en 2015. Les parts de l'administration publique n'atteignent pas 8%.

Pauvreté et inégalités

L'Indice de Développement Humain (IDH) est de 0,485 en 2015 classant le Bénin au 165ème rang sur 188 pays. Sur la période 1990-2014, le taux de croissance annuel moyen de l'IDH au Bénin a été de 1,40% contre 1,08% pour l'Afrique Subsaharienne. Toutefois, le Bénin accuse depuis 2010 un décrochage par rapport au reste des pays africains, avec un taux de croissance de l'IDH de 0,64 % entre 2010 et 2014 contre 1,08% pour l'Afrique subsaharienne. Ces contreperformances sont imputables principalement aux très faibles contributions du revenu monétaire, au faible niveau de développement du capital humain lié aux insuffisances du système éducatif et à la forte croissance démographique (3,5%). Le revenu monétaire moyen par habitant a enregistré un rythme de croissance de 0,8%. Les progrès en matière de croissance économique (une moyenne de 5% sur la période de 2010-2015) sont annihilés, en grande partie, par le niveau élevé du taux de croissance démographique qui exerce une forte pression sur les services sociaux de base et l'emploi des jeunes.

L'incidence de la pauvreté monétaire s'est accrue pour s'établir à 40,08% en 2015 contre 36,19% en 2011; entre 2011 et 2015, la pauvreté a augmenté de 3,9 points. La profondeur de la pauvreté a également connu une aggravation, passant respectivement de 0,098 en 2011 à 0,18 en 2015. Cette pauvreté est principalement rurale, touchant 43,6% des populations rurales. L'impact de la pauvreté monétaire montre qu'elle est un facteur structurel de la vulnérabilité de l'enfant. En 2015, 43,3% des enfants de 0 à 17 ans vivent dans des ménages pauvres.

En 2015, la pauvreté non monétaire est en recul, contrairement à la pauvreté monétaire, et en lien avec l'amélioration de l'accès aux infrastructures de base. En effet, de 29,57% en 2011, l'incidence de la pauvreté non monétaire s'est établie à 29,41 % en 2015. En ce qui concerne l'écart de la pauvreté non monétaire, Il est passé de 40,2% du seuil de la pauvreté non monétaire en 2007 à 27,4% en 2015. Néanmoins, les ménages ruraux ont vu leurs conditions de vie se détériorer avec l'incidence de la pauvreté non monétaire qui est passée de 32,88 % à 35,86%. Les disparités régionales de cette pauvreté non monétaire sont très contrastées.

Taux d'emploi et chômage

Selon les données des enquêtes modulaires intégrées sur les conditions de vie des ménages (EMICoV 2015)¹⁵, le taux d'activité de la population âgée de 15 ans et plus est de 67,9% en 2015, 75,9% chez les hommes et 60,7% chez les femmes. L'auto-emploi (81%) des actifs en 2015 domine le salariat. La population béninoise est plus active en milieu rural (69,2%) qu'en milieu urbain (66,9%). L'agriculture occupe en 2015 42,0% des actifs de l'emploi total suivi de l'emploi du commerce et logistique (19,0%), et des activités industrielles de fabrication (15,0%).

Le taux d'activité le plus faible est enregistré chez les jeunes de moins de 20 ans quel que soit le sexe. La moitié (55,9%) de la population âgée de 65 ans et plus participe encore à l'activité économique dans le pays (59,1% en zone rurale et 51,8% en zone urbaine).

¹⁵ <https://instad.bj/images/docs/insae-publications/autres/Note-sur-la-pauvrete/Note%20sur%20la%20pauvrete-final.pdf>

Le taux de salarisation est de 13,6% en 2015 au Bénin. Il est plus faible chez les femmes (7,1%) que chez les hommes (18,6%). Les entreprises du secteur privé informel sont celles qui contribuent fortement à l'activité économique au Bénin avec 89,0% des actifs occupés, suivies par celles du secteur privé formel (5,4%) et le secteur public (4,0%) et enfin les entreprises associatives (1,6%).

La proportion de personnes touchant une rémunération inférieure au SMIG (40 000 F.CFA) est de 61,8% en 2015 (78,6% les femmes et 47,0% chez les hommes).

La population à la recherche d'un emploi est d'environ 2,3%. La population féminine demeure la plus touchée : 2,8% contre 1,7% des hommes. Ce taux de chômage est plus élevé en zone urbaine (3,2%) qu'en zone rurale (1,4%).

Prédominance de l'économie informelle

Au cours de l'enquête modulaire intégrée sur les conditions de vie des ménages¹⁶ (EMICoV-2015), une analyse précise a été faite de l'emploi du temps des participants. Trois critères ont été utilisés pour définir le travail domestique : (i) être productif ; (ii) non rémunéré et (iii) pouvoir être délégué à quelqu'un d'autre. Il en ressort que la production domestique non rémunérée est évaluée en 2015, à 1812,69 milliards de francs CFA si elle devrait être réalisée par des professionnels et payée au taux du marché. Si cette production domestique était valorisée au taux du SMIG, elle s'élèverait à 1373,66 milliards de FCFA. Quatre travaux domestiques représentent près de 80% de la production domestique. Il s'agit de : 'préparer le repas pour la maison' (43%), 'faire l'entretien de la maison' (15,3%), 's'occuper des enfants' (12,5%) et 'laver le linge' (8,4%).

Aperçu du système éducatif

L'administration du système éducatif béninois est assurée par quatre ministères :

- Le Ministère des Enseignements maternel et primaire;

¹⁶ INSAE, enquête modulaire intégrée sur les conditions de vie des ménages : 2ème édition (EMICoV-2015) rapport d'analyse du volet emploi du temps, décembre 2015

- Le Ministère de l'Enseignement secondaire, de la Formation technique et professionnelle, de la Reconversion et de l'Insertion des jeunes;
- Le Ministère de l'Enseignement supérieur et de la Recherche scientifique; et,
- Le Ministère de la Culture, de l'Alphabétisation, de l'Artisanat et du Tourisme.

Le système éducatif béninois est organisé en quatre cycles principaux : l'enseignement maternel, primaire, secondaire (général et technique) et supérieur. La formation professionnelle par l'apprentissage, l'alphabétisation, l'éducation spécialisée et la formation des enseignants répondent, pour leur part, aux besoins spécifiques de certains groupes de la population béninoise.

Le système éducatif se caractérise en 2010-11 par un taux brut de scolarisation de 11,6 % dans l'enseignement maternel, de 14,5 % au primaire, de 62,9 % au 1er cycle du secondaire général et de 32,6 % au 2nd cycle. Le nombre d'étudiants/apprenants pour 100 000 habitants est de 659 dans l'enseignement technique et professionnel (contre 431 en 2006-07) et de 1080 dans l'enseignement supérieur (contre 849 en 2006-07). En dépit de l'amélioration de la couverture scolaire, il est estimé que près de 15 % des enfants d'une classe d'âge n'entrent pas à l'école et près du tiers des enfants n'achèvent pas le cycle primaire. Aussi, la distance à l'école la plus proche dépasse 30 minutes pour près de 28 % des enfants béninois âgés de 6 à 15 ans¹⁷.

1.4 Protection sociale

Selon le Plan National de Développement 2018-2025¹⁸, Depuis 1956, la protection sociale est assurée par deux grands régimes de sécurité sociale à savoir : le régime général de sécurité sociale géré par la Caisse Nationale de Sécurité Sociale (CNSS) et le régime spécial des fonctionnaires civils et militaires géré par le Fonds National des Retraites du Bénin (FNRB). Ces deux régimes sont destinés aux salariés du secteur formel et ne touche ainsi que 6,4% de la population économiquement active, laissant pour compte les travailleurs du secteur informel. Au niveau du secteur informel qui regroupe 90% des emplois, le Gouvernement a mis en place la Caisse

¹⁷ BENIN Rapport d'état du système éducatif, 2014. <https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000229778>

¹⁸ Plan National de Développement 2018-2025

Mutuelle de Prévoyance Sociale (CMPS) qui offre des prestations (Assurance maladie et retraite) aux travailleurs de l'économie informelle sur toute l'étendue du territoire.

Dans l'ensemble, 8,4% de la population béninoise est couverte par l'assurance maladie : 5,6 % par le FNRB, 1,9 % par les mutuelles de santé et 0,9 % par l'assurance privée. En matière de couverture des filets de sécurité sociale, il n'existe pas un système permanent de filets sociaux s'adressant à la pauvreté chronique, combinant l'assistance sociale et le renforcement de la résilience et des moyens d'existence des couches les plus vulnérables. En matière de service d'action sociale, branche « non monétaire » de la protection sociale, beaucoup de groupes vulnérables, notamment les enfants, continuent d'être victimes de violence, d'exploitation, d'abus et de négligence.

Pour pallier ces insuffisances, plusieurs actions ont été prises par le gouvernement en faveur de la protection sociale et la réduction de la vulnérabilité socio-économique des populations. Le Bénin a élaboré et adopté en 2014 une Politique Holistique de Protection Sociale, et a défini un socle national de protection sociale. Dans le cadre de la mise en œuvre de cette politique, un Régime d'assurance maladie universelle (RAMU) a commencé à être opérationnel dès 2015. Pour une approche plus intégrée, le gouvernement en 2016, a adopté un projet phare Assurance pour le Renforcement du capital humain (ARCH). Ce projet a pour but d'offrir un paquet de quatre services comprenant l'assurance maladie, la formation, l'accès au crédit et l'assurance retraite. Ces services sont destinés en priorité aux plus démunis du secteur informel (agriculteurs, commerçants, transporteurs, artisans et artistes).

En dépit de ces efforts, la question du financement des programmes de protection sociale demeure l'un des défis majeurs pour le Bénin. Les dépenses publiques consacrées aux filets sociaux de sécurité (excluant les subventions générales) qui ne représentaient que 0,3% du PIB et 1,1 % des dépenses totales en 2011, dont les deux tiers étaient financés par les bailleurs internationaux devraient être augmentées et sécurisées en vue de mieux cibler les populations les plus vulnérables.

PARTIE 2 : CONTEXTE GLOBAL DU SYSTÈME DE SANTÉ

2.1 Organisation du système de santé

La vision du secteur santé au Bénin est formulée ainsi qu'il suit :

« Le Bénin dispose en 2030 d'un système de santé régulé, performant et résilient basé sur la disponibilité permanente de soins promotionnel préventif, curatif, ré-adaptatif et palliatif de qualité, équitables et accessibles selon le cycle de vie, à tous les niveaux de la pyramide sanitaire avec la participation active de la population »¹⁹.

Les informations sur le système de santé du Bénin sont fournies par le document de Politique Nationale de santé, dont la dernière version a été publiée en décembre 2018 pour la période 2018 – 2030.

Le système de santé publique

Le système national de santé a une structure pyramidale axée sur le découpage administratif. Il comprend trois différents niveaux:

❖ Le Niveau central

Le Ministère de la Santé a pour mission, la mise en œuvre, le suivi et l'évaluation de la politique de l'État en matière de santé. Il est constitué du cabinet, des directions centrales, techniques, des organismes sous tutelle, des organismes rattachés et des structures sanitaires de référence tertiaire.

❖ Le Niveau intermédiaire

Il regroupe les douze Directions Départementales de la Santé (DDS) et les structures sanitaires de 2ème niveau. Les DDS sont chargées de la mise en œuvre de la politique sanitaire définie par le Gouvernement, de la planification et de la coordination de toutes les activités des services de santé, et d'assurer la surveillance épidémiologique dans les départements.

¹⁹ Ministère de la Santé, Politique Nationale de Santé 2018-2030_Bénin, 2018.

❖ Le Niveau périphérique

Il constitue la base de la pyramide sanitaire et compte 34 zones sanitaires. La zone sanitaire est l'entité opérationnelle la plus décentralisée du système de santé destinée à desservir une aire qui abrite entre 100.000 et 200.000 habitants. Elle est organisée sous forme d'un réseau de services publics de premier contact (Maternités et dispensaires seuls, Centres de Santé) et des formations sanitaires privées, le tout appuyé par un hôpital de première référence public ou privé appelé hôpital de zone.

Le choix de la structure de santé à laquelle va s'adresser un citoyen dépend premièrement de la proximité, principalement dans les zones rurales où l'offre est restreinte. En cas de besoin, la famille peut sur recommandation ou non de la structure d'entrée, aller réaliser une consultation dans un hôpital de niveau intermédiaire ou central. Dans les capitales politiques (Porto-Novo) et économique (Cotonou), le choix sera plus orienté par le besoin du malade et l'accessibilité financière. Les personnes pouvant décider de se rendre directement dans un hôpital de niveau central pour consulter des médecins généralistes ou spécialistes. Il n'existe pas de système formel de référence / contre-référence entre les différents niveaux de la pyramide.

Le système de santé privé

L'offre des soins de santé est principalement concentrée autour des hôpitaux publics. Néanmoins, le système de santé béninois dispose d'un important secteur privé, constitué du secteur humanitaire et du secteur privé libéral.

- ❖ Le secteur humanitaire comprend les structures confessionnelles et les organisations non gouvernementales (ONG). La plupart des structures confessionnelles sont intégrées dans le Système national d'information et de gestion sanitaires dans le cadre d'accords de partenariat avec le Ministère de la santé. La coordination du secteur confessionnel est assurée par l'Association Médicale et Confessionnelle des œuvres Sociales (AMCES). Les ONG sont coordonnées par le Réseau des ONG béninoises de Santé (ROBS).

- ❖ Le secteur privé libéral se répartit en secteur pharmaceutique et secteur de soins. Le secteur pharmaceutique se compose : de producteurs locaux de médicaments et consommables médicaux, de grossistes répartiteurs et des officines. Le secteur privé de soins est surtout développé en milieu urbain à travers les cliniques et autres cabinets de soins. Le secteur compte également un nombre important de structures de la médecine et de la pharmacopée traditionnelles²⁰.

2.2 Financement du système de santé

Financement du système de santé

L'allocation du Budget Général de l'État au financement du secteur de la santé est caractérisé par une baisse permanente. Le niveau d'allocation est passé de 9% en 2009 à 5,53% en 2017. Au total, 17 mécanismes de subvention et de gratuité permettent aux pauvres et aux personnes en situation d'urgence sanitaire d'accéder aux prestations de services de santé. Par ailleurs, une analyse des comptes nationaux de la santé révèle que la part des ménages aux dépenses courantes de santé est passée de 42% en 2012 à 52% en 2015 pendant que la contribution de l'État est passée de 24% en 2012 à 20% en 2015 et celle des Partenaires Techniques et Financiers de 29% en 2012 à 20% en 2015²¹. L'évolution de la contribution des acteurs au financement du système de santé de 2000 à 2019 est présentée par la Figure 3.

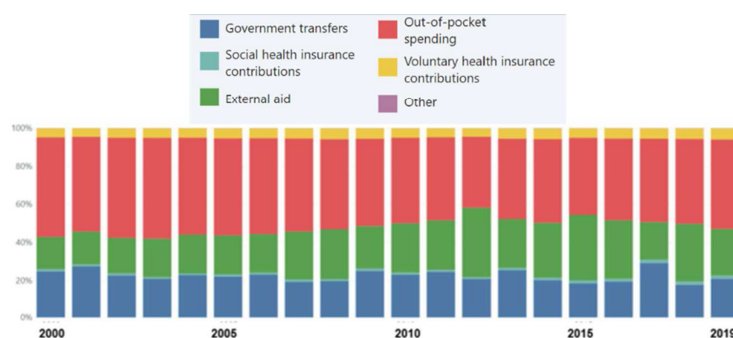


Figure 3 : Evolution du financement du système de santé de 2000 à 2019 au Bénin

²⁰ <http://meschac.unblog.fr/la-structuration-et-le-mode-de-fonction-du-systeme-de-sante-du-benin/#:~:text=Le%20syst%C3%A8me%20de%20sant%C3%A9%20b%C3%A9ninois,structures%20confessionnelles%20et%20les%20ONG.>

²¹ Ministère de la Santé, Politique Nationale de Santé 2018-2030_Bénin, 2018.

Dépenses Personnelles

Selon le rapport de suivi mondial conjoint Banque Mondiale-OMS de 2017 sur la couverture sanitaire universelle « Suivi de la couverture sanitaire universelle : rapport de suivi mondial 2017 », le Bénin compte un indice de couverture des services de CSU estimé à 38/100²². Les scores pour les quatre composantes de cet indice sont : Santé reproductive, maternelle, néonatale et infantile : 42/100 ; Maladies infectieuses : 37/100 ; Maladies non transmissibles : 76/100 et Capacité des services et accès aux services : 18/100. Ainsi, la couverture sanitaire universelle n'est pas encore significative au Bénin, mais de nombreuses actions sont entreprises par le gouvernement pour améliorer l'accessibilité des populations aux ressources existantes.

2.3 Personnel du système de santé

Pour l'indice de couverture des services de CSU du Bénin, le maillon faible est la composante Capacité et accès aux services qui est de 18. De manière détaillée les items évalués pour cet indicateur présentent des valeurs médiocres : 35 pour l'indice de capacité de base du Règlement sanitaire international ; 24 pour la densité de lits d'hôpitaux et 7 pour la densité du personnel de santé.²³ En effet, selon les données de l'OMS, le Bénin comptait en 2019 0,62 médecins pour 10 000 habitants ; 2,91 Personnel infirmier et sage-femme pour 10 000 habitants.²⁴

²² <https://datacatalog.worldbank.org/dataset/universal-health-coverage-global-monitoring-data-2017>

²³ <https://datacatalog.worldbank.org/dataset/universal-health-coverage-global-monitoring-data-2017>

²⁴ <http://www.who.int/health-topics/health-workforce>

PARTIE 3 : APERÇU DU SYSTÈME DE SOINS DE LONGUE DURÉE

3.1 Organisation du système de soins de longue durée

Il n'existe pas, au Bénin, de système spécifique de soins de longue durée.

3.2 Financement du système de soins de longue durée

Le système de soins de longue durées et son financement se font dans le cadre de la politique nationale de santé.

3.3 Main-d'œuvre des soins de longue durée (y compris les travailleurs non rémunérés / informels)

Il n'existe pas au Bénin, de formation conventionnelle pour les aides à la personne et autres professions apparentées. Aussi, au sein des hôpitaux, les soins relevant de l'aide à la personne sont principalement effectués par des aide-soignant(e)s et autre personnel d'appui sans diplôme spécifique. Concernant les aides à domicile, il n'existe pas de statistiques nationales sur la main d'œuvre dans ce secteur. Comme mentionnés par les résultats de l'enquête EMICOV 2015, environ 93 % des actifs occupés sont employés dans le secteur informel. Les activités principales du secteur sont le commerce, l'artisanat et la prestation de services (couture, coiffure, restauration...) ²⁵.

²⁵ John O. Igué, Les activités du secteur informel au Bénin , Karthala, 2019. <https://www-cairn-info.ezproxy.unilim.fr/les-activites-du-secteur-informel-au-benin--9782811126735.htm>

PARTIE 4: CONTEXTE POLITIQUE SUR LES DÉMENCES

4.1 Gouvernance

Les démences et activités y afférentes rentrent dans le portefeuille du 'Programme national de lutte contre les maladies non transmissibles', Ministère de la santé. Il n'existe pas encore de personnes en charge des politiques publiques de prise en charge des personnes souffrant de démence dans l'organigramme du Ministère. Dans les documents cadres du Ministère, les démences sont principalement incluses dans les sections portant sur les maladies non transmissibles, le vieillissement, ou encore la santé mentale.

4.2 Politiques et plans sur la démence

Pour l'instant, il n'existe pas au Bénin de plan spécifique pour prévenir et prendre en charge les démences. Si la maladie est préoccupante, pour l'heure, elle ne fait pas encore partie des priorités du pays, comme en témoignent ces extraits d'entretiens avec les personnes ressources en réponse à la question concernant l'existence d'un plan d'action spécifique ou d'activités pour les démences. Deux des personnes ressources du niveau central soulignent :

« Pas encore de plan national de lutte contre les démences existant ou en cours de rédaction. Tout le monde pense que son domaine est le plus important et donne des arguments pour. Quand on n'écoute pas bien, même les chiffres qui sont donnés sont difficiles à comparer. On prend un dénominateur personnes âgées et on sort des chiffres mirobolants, ce n'est pas la même chose si on prend un dénominateur plus large. Il y a beaucoup à faire et il faut commencer quelque part, les actions ont tendance pour l'instant à se focaliser sur HTA (hypertension artérielle), diabète, cancer, maladies respiratoires chroniques. Et de plus en plus on essaie de s'occuper de la santé mentale. Les modules précédents n'incluaient pas le module santé mentale. ... Donc cette année nous avons inclus la dépression comme première maladie de santé mentale qu'on peut adresser. Donc les autres vont venir progressivement. On a déjà fait un pas dans la santé mentale et je pense qu'on va vers là-bas. Maintenant quant aux priorités, avec Alliance-MNT (une

association béninoise de lutte contre les maladies non transmissibles) nous avons mis en place une commission nationale en collaboration avec le journal *The Lancet* et une association américaine, qui est appelée MCDI commission pour le Bénin, qui est chargé de refaire une analyse globale de la situation des MNT et d'identifier les priorités. Il y a plusieurs spécialités impliquées, on verra ce qu'ils nous disent et ça déterminera ce qui va être fait dans les années à venir. Pour l'instant, santé mentale oui, démence spécifiquement n'est pas encore sur le podium. » **ADC01**

A la question de savoir quelles sont les activités réalisées au cours des dernières années sur le thème spécifique des démences, ils répondaient :

« Quasi aucune activité. C'est le maillon faible dont nous ne nous occupons pas assez. C'est une question de négligence. La direction est en train de remettre en place toutes ses structures. Et par type de soins nous sommes en train de nommer les points focaux pour coordonner au niveau national avec la direction et les différentes thématiques liées au soin. Pour le moment en matière de démence, nous n'avons pas encore désigné de point focal. Donc il n'y a pas encore vraiment d'activité réelle dans ce sens-là. » **ADC04**

Pour les personnes ressources au niveau intermédiaire, l'observation est la même :

« Aucune activité spécifique en direction des personnes atteintes de démences. Les activités sont plus orientées vers les maladies à potentiel épidémique et les principales maladies chroniques. Vous parlez de la démence, c'est beaucoup plus dans les pays occidentaux. Ici je ne pense pas que ça fasse partie de nos priorités. La population africaine est juvénile. Donc la proportion de démence est faible. Quand on parle de démence, c'est souvent des démences séniles liées à la dégénérescence des structures nerveuses. La population est jeune et les rares cas de démences sont dues à des pathologies chroniques émergentes. ... Je suis purement administratif et fait valoir les priorités du gouvernement sur le terrain. La démence ne fait partie de nos priorités. Ça ne veut pas dire qu'on n'en parle pas. » **ADP02**

Toutefois, il n'est pas exclu que des documents cadres pour les démences rentrent dans les agendas des différents services du gouvernement concerné par la question. Tel que précisé dans cet extrait d'entretien, en réponse à l'interrogation sur le plaidoyer et les actions à mener par l'État :

« Il nous faut avoir un plan stratégique de prise en charge des démences. Ce plan qui mettra l'accent sur les tâches et les activités à faire. La mise en place du premier centre de gériatrie de Ouidah, et voir s'il faut encore en construire d'autres parce que tout ne se passe pas qu'à Cotonou. Susciter les candidatures pour la spécialité en gériatrie, tant pour les médecins que les infirmiers. Voir avec le ministère des affaires sociales pour avoir un programme d'accompagnement des patients souffrant de cette pathologie. Le plan stratégique c'est ma direction qui doit s'en occuper. Pareil pour l'hôpital gériatrique, c'est encore ma direction. Je prendrai langue avec cette opportunité que vous m'offrez pour réfléchir dans le sens de lancer. Sinon j'avoue qu'actuellement je suis plus lancé sur les soins d'urgence. »

ADC04

4.3 Caractéristiques des politiques et des plans pour la démence

Des documents cadres relatifs à la démence et autres actions fortes pourraient bientôt voir le jour, comme en témoignent les personnes ressources interrogées :

« Par rapport au résumé, la démence n'est pas reléguée au second plan. La démence peut bénéficier d'une meilleure attention. ... Il faut que je me remette à mes devoirs. Que je puisse jeter un coup d'œil à tous ces documents que nous élaborons, et regarder ce qu'on peut faire de plus. » **ADC01**

4.4 Domaines d'action inclus dans les politiques / plans pour la démence

Il n'existe pas au Bénin de politique et plan spécifique pour la démence.

4.5 Législation

Aucune information disponible.

4.6 Lignes directrices, normes et protocoles cliniques pour la démence

Il n'existe pas au Bénin, de directives nationales sur le diagnostic des démences. Néanmoins, plusieurs professionnels dans le système de santé sont en mesure d'établir un diagnostic.

« Il existe des guidelines de sociétés savantes qui sont utilisées. Nous avons des activités de recherche que nous menons dans ce domaine, mais nous n'avons pas élaboré un plan d'action spécifique. » CLP05

4.7 Coordination des soins aux personnes atteintes de démence

Aucune information disponible.

4.8 Le processus politique

Aucune information disponible.

PARTIE 5: SENSIBILISATION AUX DÉMENCES

Ressources utiles sur la sensibilisation et le stigma

Aucune action spécifique n'a été menée pour sensibiliser les populations au sujet des démences. Dans la mesure où plusieurs facteurs de risques sont communs à d'autres MNT, l'administration entend agir sur leur ensemble à travers les activités menées. Même si celles-ci restent focalisées sur les maladies cardiovasculaires et le diabète. Pour ce qui est de la stigmatisation, bien que l'ensemble des personnes ressources s'accordent sur le fait qu'elle soit réelle et entrave la prise en charge des personnes affectées par les démences, des actions spécifiques n'ont pas encore été prises pour adresser le problème.

Quelles sont les activités de prévention de démence prévues dans les mois à venir ?

« Ce n'est pas ma direction qui doit s'en occuper, ... Mais j'avoue au risque alpha de me tromper, que ce n'est pas sûre qu'il y ait des actions de préventions qui soient prévues. » ADC04

Représentations sociales

Quelle est la perception de la population béninoise vis-à-vis des personnes atteintes de démences ?

« En Afrique et au Bénin en particulier, quelqu'un qui a la démence, ou même qui a la folie, c'est des choses qu'on aime régler en famille. On va le cacher chez soi et s'en occuper que de le laisser dans la rue. Quand je parle des structures qui s'occupent de démence, il y a les structures traditionnelles aussi, familiales. ... nous travaillons avec les médecins traditionnels ... Nous connaissons des endroits où il y a des gens avec les démences attachées comme des fous, nous travaillons avec eux pour leur expliquer ce que c'est que la démence, ... il y a des cas de démence et de folie qu'on prend pour la sorcellerie. Nous arrivons à leur démontrer que ce n'est pas la sorcellerie et à sauver beaucoup de personnes en situation difficile. ... Ça retarde leur accès aux soins. Parce que si les démences sont inexplicables dans la société, les gens pensent soit à la sorcellerie, envoutement, mauvais sort. Il y a

d'abord des prières, rituels, sacrifices avant qu'une personne éclairée ne vienne les orienter d'aller à l'hôpital. » ADP02

« Ça varie en fonction des milieux. Mais on a tendance le plus souvent à les prendre pour des sorciers et à cet effet, elles subissent beaucoup de discriminations. Parfois on les amène même à avouer des faits de sorcellerie et parfois ça aboutit à des vindictes populaires. Aujourd'hui la démence n'est pas encore connue. Ce que l'OMS propose, de sensibiliser sur la démence c'est important. De dire aux gens que c'est une maladie, ce n'est pas de la sorcellerie. Ça ne veut pas dire que la sorcellerie n'existe pas, mais lier systématiquement ces comportements à un comportement de sorcier n'est pas l'idéal. » ADC04

« Généralement ils sont qualifiés de sorciers, ou bien des gens qui sont en train de payer pour les fautes qu'elles ont commises. Je pense que c'est beaucoup plus le niveau d'éducation, mais aussi les considérations d'ordre socioculturel. (Critères influençant cette perception) » CLP05

« En interrogeant les parents, c'est comme une pathologie chronique qui a plusieurs causes, ... il peut s'agir d'une démence liée à l'âge, donc l'Age avancé et là c'est le cerveau qui commence à vieillir. ... Donc les représentations sociales de la maladie font dire que ... c'est des personnes qui délirent, ils ont les propos incohérents. Parfois l'interprétation c'est qu'il est possédé, sous l'effet de la sorcellerie, de l'envoutement. Là, les familles préfèrent le mettre dans un lieu fermé, ou un traitement traditionnel. C'est quand la situation se complique qu'on va l'emmener à l'hôpital, donc pour eux ce n'est pas une maladie de l'hôpital. » CLC06

Toutefois, des actions spécifiques pour la démence sont envisageables :

« Le troisième (domaine d'action OMS : Réduire les risques de démence) doit être mené par nous-même. Réduire le risque de démences, à travers les sensibilisations, au média que nous faisons déjà sur les MNT, diabète, hypertension, pratique du sport, alimentation saine... c'est des pratiques qu'on peut déjà changer à travers l'IEC (Information, Education, Communication) par les media. »

Concernant les besoins des familles et soutien aux aidants :

« C'est à travers la sensibilisation dans les médias. Au niveau de notre département à travers l'Unicef, nous avons des contrats avec 7 radios où nos émissions passent gratuitement. » ADP02

« Les besoins sont nombreux. Il faut déjà que cette famille ait l'oreille attentive au système de santé, pour leur faire comprendre que leur parent souffre d'une pathologie médicale, et que cette pathologie médicale malgré son caractère pourrait correctement être prise en charge à l'hôpital. Et si c'est le cas on atteint ce second pallier, c'est qu'il faut mettre les moyens en œuvre pour apporter des soins adéquats à ces patients. Etant donné que la guérison n'est pas obtenue en l'espace de quelques jours, il faut que cette personne retourne à la maison, mais y soit assistée. Et la famille accompagnée, vu que nous n'avons pas d'EHPAD (Établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes) ici. » ADC04

« Surtout les besoins en diagnostic et en sensibilisation, parce que la population n'est pas encore suffisamment sensibilisée. » CLP05

PARTIE 6 : SYSTÈMES D'INFORMATION ET ÉPIDÉMIOLOGIE DES DÉMENCES

Systèmes d'information sur la démence

Les indicateurs sur les démences ne sont pas encore collectés en routine au niveau national, ni au sein des formations sanitaires. Néanmoins, au vu de l'émergence des pathologies chroniques dont les démences, elles pourraient bientôt bénéficier d'un suivi régulier. C'est la synthèse qui peut être faite des retours d'entretiens de personnes ressources sur cette question.

Quelle serait à ce jour au Bénin, la proportion de personnes atteintes de démences ayant eu leur diagnostic ?

« Difficile à dire. Peut-être que l'année prochaine on y verra plus clair parce que le programme a élaboré des outils de collecte de données qui sont partagés avec l'ensemble de la pyramide sanitaire, et devraient être renseignés dans les hôpitaux et les formations sanitaires périphériques, et la démence fait partie des items dont on doit collecter l'information. Je pense qu'on aura peut-être des chiffres qui pourraient faire agir. » ADC01

« Il faut reconnaître qu'il y a très peu qui ont accès au diagnostic. Pour des raisons à la fois d'ordre sociologique et d'ordre sanitaire. ... Donc si je résume, le malade ne vient pas très vite à l'hôpital compte tenu du type de pathologie qui à la fois peut être interprété comme une maladie normale liée à l'âge, d'envoutement ou même de maladie de honte. Donc il passe plutôt par les guérisseurs traditionnels et c'est quand il présente d'autres problèmes somatiques qui menacent immédiatement sa vie qu'on l'emmène à l'hôpital. Et là, au lieu qu'on s'occupe du problème basal qui est la démence, on s'occupe encore du problème somatique qui l'a amené. Et c'est quand le médecin est futé qu'il voit qu'il y a un fond de démence. Donc ce n'est toujours pas gagné d'avance ou bien du premier coup. » ADC04

Existe-t-il des indicateurs de base sur les démences collectés en routine dans le système d'information sanitaire ?

« Partiellement, parce que je n'ai pas la liste de vos indicateurs. J'imagine que vous allez me demander de prendre tous vos 10 indicateurs, il faut multiplier ça par 51 (pathologies / maladies à surveiller), ça fait 510. La formation sanitaire ne fera plus rien. Mais par contre on peut dire que oui, on a démarré quelque chose. Les outils ont été envoyés dans 14 zones sanitaires sur les 64 pour phase pilote. Et c'est à l'issue de cette phase qu'on va passer à la généralisation. » **ADC01**

« Le système national est centralisé : c'est le DHIS, qui est au ministère, et il y a un canevas. Il y a une base centralisée et c'est de la périphérie que les responsables statisticiens renseignent la base. Si au niveau central la démence n'est pas mise dans la base, personne ne renseignera au niveau périphérique. »
ADP02

Épidémiologie des démences

Au Bénin, les prévalences de démences chez les personnes âgées de 65 ans et plus ont été estimées dans les années 2010 à 2,6% en zone rurale²⁶, 3,7% dans la zone urbaine de Cotonou²⁷ et 3,2% chez les personnes retraitées en zone urbaine de Parakou²⁸. Une étude récente non encore publiée, menée en population rurale sur 664 personnes âgées a identifié 166 cas de troubles cognitifs²⁹. Les principaux facteurs identifiés dans ces études comment étant associées à une présence de démences étaient notamment l'âge supérieur à 770 ans et le sexe féminin.

²⁶ Guerchet M et al. Cognitive impairment and dementia in elderly people living in rural Benin, west Africa. *Dement Geriatr Cogn Disord*. 2009;27(1):34-41.

²⁷ Paraiso MN et al. Prevalence of dementia among elderly people living in Cotonou, an urban area of Benin (West Africa). *Neuroepidemiology*. 2011;36(4):245-51.

²⁸ Adoukonou T et al. Prevalence of Dementia among Well-Educated Old-Age Pensioners in Parakou (Benin) in 2014. *Dement Geriatr Cogn Disord*. 2020;49(2):210-8

²⁹ Christelle GBAGUIDI, Troubles cognitifs et facteurs associés chez les sujets âgés de plus de 60 ans dans l'arrondissement d'Agbangnizoun au Bénin en 2021(Mémoire)

PARTIE 7 : LE SYSTÈME DE SOINS DES DÉMENCES

7.1 Aperçu du système de soins aux personnes atteintes de démences

Services disponibles

Au Bénin, plusieurs structures hospitalières proposent des services de diagnostic et de prise en charge des personnes atteintes de démences. Les structures de références identifiées dans le pays en 2021 sont :

Structure	Localisation	Personnel spécialisé
Service de neurologie, Centre National Hospitalier et Universitaire H.K. MAGA	Cotonou	3 Professeurs Neurologie 1 Neurologue D.E.S neurologie
Centre Hospitalier Universitaire Psychiatrique	Cotonou	1 Professeur Psychiatrie Psychiatres D.E.S Psychiatrie
Centre médical de la police républicaine	Cotonou	1 neurologue permanent
Clinique MAHOUNA	Cotonou	1 neurologues intermittent
Clinique MAHOUGNON d'Akpakpa	Cotonou	2 neurologues intermittents
Clinique NEURO-LABEL St JEAN EUDES	Cotonou	1 neurologue permanent
Polyclinique BIOSO	Cotonou	1 neurologue intermittent
Polyclinique Saint MICHEL	Cotonou	1 neurologue intermittent
Centre médico-chirurgical St JULIEN	Cotonou	3 neurochirurgiens intermittents
Service de Neurologie, Centre Hospitalier Universitaire Départemental du Borgou-Alibori	Parakou	1 Professeur Neurologie 1 Neurochirurgien 2 Neurologues
Service de Psychiatrie, Centre Hospitalier Universitaire Départemental du Borgou-Alibori	Parakou	1 Professeur Psychiatrie 1 Psychiatre Infirmières spécialisées
Service de médecine interne et spécialités, Centre Hospitalier Départemental de l'Ouémé-Plateau	Porto-Novo	2 Neurologues: 1 permanent, 1 intermittent
Service de médecine interne, Centre Hospitalier Départemental du Zou et des Collines	Abomey	2 Neurologues intermittents

Accès au diagnostic

Les personnes âgées peuvent avoir au Bénin un diagnostic clinique de démences dans la plupart des formations sanitaires où il y a un neurologue ou un psychiatre. Selon les praticiens, ils sont en mesure de poser le diagnostic clinique, mais l'accessibilité aux analyses complémentaires constituent le principal frein à l'établissement d'un diagnostic définitif.

« On fait les activités de diagnostic et prise en charge, toutefois on a peu de moyens nous permettant d'accomplir toutes ces missions comme cela se doit. Les activités de diagnostic sont partiellement réalisées vu que nous faisons le diagnostic clinique, mais les investigations paracliniques pour approcher l'étiologie ou peaufiner le diagnostic manquent, ... Pour les activités de prise en charge c'est aussi partiellement parce que nous n'avons pas accès aux ressources pour le traitement. » CLP07

« Sur le plan clinique, nous pouvons faire le diagnostic d'une démence. Maintenant les explorations paracliniques pour confirmer chez un patient, on n'a pas encore les moyens nécessaires. C'est vrai qu'on a l'IRM cérébral qui peut nous donner des signes, orienter. Mais il y a des tests biologiques, des dosages d'antigènes, d'anticorps, d'autres tests qu'il faudrait faire, que nous n'avons pas ici. ... » CLP05

Concernant le plaidoyer :

« Il faudrait améliorer l'accessibilité aux outils de confirmation du diagnostic de démences. Si on confirme sur le plan biologique, ensuite il faut traiter. Sur le plan thérapeutique on n'a pas beaucoup de moyens. Par rapport aux autres pays plus développés qui ont les moyens de faire la prise en charge correcte. C'est vrai on a dit que c'est une maladie dégénérative du cerveau, donc le traitement sera au long cours. Et c'est surtout des médicaments pour améliorer la condition de vie du malade. Mais nous restons quand même limités. » CLP07

Parcours de soins

A ce jour quel serait à votre avis le parcours de soin potentiel d'une personne âgée présentant des signes/symptômes de démences en zone rurale ?

« En temps normal, le circuit devrait être d'aller dans une formation sanitaire périphérique, et que le diagnostic puisse être évoqué afin qu'il soit référé à un niveau supérieur. Mais la réalité est que les formations périphériques ne sont pas outillées. Donc il ne va être référé que sur la base d'autres signes. ... Donc le diagnostic de démence pour référer, ce n'est pas évident. Et dans la prise en charge aussi, même dans les hôpitaux de zones ce n'est pas évident que le diagnostic soit fait et que la personne ait des soins spécifiques. On aura tendance à regarder plutôt les comorbidités ... et en cas de complications la personne pourrait être référée au niveau supérieur. Ce que je décris là, c'est ce qui se passerait dans le meilleur des cas, mais les études que nous avons eu à faire ... ont montré qu'il y a une sorte de participation de la représentation psychosociale ... la personne démente a de fortes chances d'atterrir chez le 'bokono' ou dans une église out tout autre structure où il y a des guérisseurs traditionnels. Ça va être un parcours donc tortueux, pierreux, avec beaucoup de risques sur le chemin sans pouvoir se focaliser l'atteinte des objectifs qui est d'avoir accès à des soins spécifiques de démence. Donc c'est vraiment aléatoire. » ADC01

Quelles différences de parcours de soins de ces derniers avec des personnes vivant en zones plus urbaines.

« En zone urbaine les chances d'avoir accès au diagnostic sont plus élevés. Parce que les spécialistes y sont. Neurologues et psychiatres en particulier. Donc les choses sont plus développées, mais, ces chances vont également être influencées par le niveau socioéconomique. Plus le NSE sera élevé, plus la personne a de chances d'avoir accès au diagnostic. » ADC01

Quel serait le parcours de soins d'une personne âgée présentant les symptômes de démences au sein du département ?

« Le parcours classique comme tout autre malade. Consultation chez le médecin dans le centre de santé de commune, si le médecin voit que la pathologie nécessite une prise en charge plus complexe il le réfère dans l'hôpital de sa zone sanitaire. Au niveau de l'hôpital de zone, il y a au moins des spécialistes, chirurgiens et gynécologues, réanimateurs, rarement des cardiologues et pédiatres. Donc il n'y aura pas plus de soins qu'au niveau du médecin généraliste. Si la prise en charge n'est pas optimale au niveau de l'hôpital de zone, c'est le CHD (Centre Hospitalier Départemental) qui est le plus haut niveau de référence. On y retrouve toutes les spécialités médicales et chirurgicales. C'est le CHD qui va offrir un cadre adéquat pour la prise en charge des démences. » ADP02

Quel est le parcours de soins pour avoir accès au diagnostic et la proportion de personnes ayant accès au diagnostic ?

« Il faut reconnaître qu'il y a très peu qui ont accès au diagnostic. Pour des raisons à la fois d'ordre sociologique et d'ordre sanitaire. D'ordre sociologique, étant donné que la démence n'est pas une maladie bruyante, c'est traduit dans notre contexte comme une maladie de vieillesse, comme quelque chose de normal. Ou à la limite dans certains cas comme un envoutement, donc le parcours du patient ne commence presque jamais par l'hôpital. Il ne vient finalement à l'hôpital que quand il commence à présenter d'autres problèmes somatiques. J'aborde le problème du point de vue sanitaire. Et quand il vient à l'hôpital, les premières orientations sont encore concentrées sur le problème somatique qui l'a amené. Avant éventuellement d'aller au problème causal ou au terrain qui est la démence. Donc si je résume, le malade ne vient pas très vite à l'hôpital compte tenu du type de pathologie qui est à la fois peut être interprété comme une maladie normale liée à l'âge, d'envoutement ou même de maladie de honte. Donc il passe plutôt par les guérisseurs traditionnels et c'est quand il présente d'autres problèmes somatiques qui menacent immédiatement sa vie on l'emmène à l'hôpital. Et là au lieu qu'on s'occupe du problème basal qui est la démence, on s'occupe encore du problème somatique qui l'a amené. Et c'est quand le médecin est futé qu'il voit qu'il y a un

fond de démence. Donc ce n'est toujours pas gagné d'avance ou bien du premier coup. » ADC04

Parcours de soins après diagnostic

« Le parcours est difficile. Quand la personne est soignée de son problème somatique, et que le diagnostic de démence est établi, il est évident que le médecin lui prescrit des médicaments. Mais étant donné que l'effet de ces médicaments n'est pas immédiat pour qu'on obtienne un résultat, dès que le patient retourne à la maison, il retourne encore dans son ancien cycle. Donc tout compte fait on dira que le médecin lui-même n'a pas pu, donc ce n'est pas une maladie 'médicale'. Il faut chercher les secours sur d'autres axes, c'est à dire la médecine traditionnelle. De plus il n'y a pas de suivi, comme on n'a pas encore développé les soins communautaires ou les soins à domicile, c'est un patient qui n'est probablement pas revu. » ADC04

Quelles sont actuellement les difficultés d'accès aux soins ?

« Le premier problème est celui de personnel qualifié. ... il n'y a pas de service de gériatrie ... Il n'y a pas de difficulté d'accès au traitement. Toutes les difficultés sont en train d'être résolues avec notre mutuelle ARCH (assurance pour le renforcement du capital humain), qui sera notre sécurité sociale. ... ARCH va prendre en charge tous les béninois sans discrimination, avec ou sans moyens, chaque patient pourra être pris en charge. ... » ADP02

7.2 Organisation du système de soins aux personnes atteintes de démences

Offre de soins à base communautaire

Aucune information disponible.

Organisations Non gouvernementales (ONG)

Il n'existe pas au Bénin d'association nationale non gouvernementale pour/sur les démences telle qu'une Association/Société Alzheimer. Par ailleurs plusieurs groupes et associations existent pour les personnes âgées / personnes du troisième âge /

personnes retraitées dans les principales villes du pays, notamment Cotonou et Parakou. Ces associations œuvrent principalement dans l'organisation d'activités ludiques, sportives et d'éducation.

7.3 Main-d'œuvre du système de soins aux personnes atteintes de démence

Cf. tableau offre de soins

7.4 Établissements de santé et de soins de longue durée

Il n'existe pas dans le système de santé du Bénin, des établissements publics tel que des établissements résidentiels de soins de longue durée, des centres de soins palliatifs, des centres de jour pour adultes ou des centres sociaux ambulatoires (communautaires).

La congrégation religieuse des Petites sœurs des pauvres, installée au Bénin depuis 1999 tiennent deux résidences pour personnes âgées, l'une à Tokan depuis 2002 et l'autre plus récente à Porto-Novo. Ces établissements n'ont pu être visités au cours de l'investigation menée en 2021 car fermées au public à cause de la crise sanitaire liée à la maladie à coronavirus. Néanmoins, une description des lieux et des activités des centres sont présentés par deux articles parus l'un dans le journal LaCroix Africa³⁰ et l'autre sur le site de l' Association humanitaire Comité Tiers Monde Isigny Carentan³¹.

La Communauté Saint-Camille de Lellis est un mouvement chrétien, qui mène un combat contre toutes formes d'exclusion sociale. Elle cible en premier lieu les personnes mentalement malades, combat l'ignorance en santé mentale, et fournit des efforts pour éradiquer les mauvais traitements dont les malades mentaux sont victimes dans la société. La communauté dispose sur l'ensemble du Bénin de quatre centres d'accueil où les personnes souffrant de troubles mentaux sont suivies et

³⁰ La Croix Africa, Bénin : les Petites sœurs des pauvres prennent soin des personnes âgées, <https://africa.la-croix.com/benin-les-petites-soeurs-des-pauvres-prennent-soin-des-personnes-agees/>

³¹ Association humanitaire Comité Tiers Monde Isigny Carentan, Les 2 maisons de retraite des "Petites Soeurs Des Pauvres" à Abomey-Calavi et à Porto Novo, <http://www.comitetiersmonde.org/article-les-petites-soeurs-des-pauvres-a-abomey-calavi-46058883.html>

hospitalisées, et d'une vingtaine de points relais, qui permettent aux familles de renouveler les ordonnances à proximité du domicile sans avoir à se déplacer dans les centres d'accueils. La communauté dispose également de structures de réinsertion des personnes après leur traitement, notamment des fermes agricoles et avicoles, des centres d'artisanat. Selon le rapport d'activités 2017³², les démences représentaient 2,33% (88/3771) patients suivis dans les divers centres.

Pour ce qui est des établissements privés, l'ONG VODEL (Volontaires Pour Le Développement Local) mène plusieurs activités en direction des personnes âgées. L'organisation œuvre dans la formation et le placement à domicile d'auxiliaires de vie. Elle possède également près de son siège à Cotonou un Centre D'accueil des Personnes Agées Dépendantes et d'Assistance aux Malades. Il s'agit d'une structure d'une dizaine de lits, dont le personnel permanent est composé d'une infirmière et une éducatrice et de quelques aides-soignants. C'est le site de formation et d'exercice des auxiliaires de vie appelés à être placés dans les domiciles. Au moment de l'investigation, le centre accueillait sept résident dont six âgés de plus de 60 ans. Cet organisme qui siège au sein du réseau des personnes du troisième âge, participe également à l'organisation des activités ludiques, sportives et d'éducation à l'endroit des personnes âgées.

7.5 Médicaments et produits de soins contre la démence

Aucune des molécules utilisées communément dans la prise en charge médicamenteuse des démences (donépézil, galantamine, rivastigmine et mémantine) ne figure dans la liste des médicaments essentiels.³³ Ces médicaments ne sont donc pas disponibles sous forme générique accessible au plus grand nombre. Seul le Donépézil peut être retrouvé dans les pharmacies de ville, ou sur commande auprès de celles-ci. Le produit médicamenteux le plus couramment prescrit pour les troubles de mémoire dans le pays est le Tanakan, un extrait de plante *Ginkgo biloba*. La posologie habituelle étant de 1cp*3 par jour, la quantité suffisante pour un mois de

³² Communauté Saint-Camille de Lellis, Rapport d'activités 2017. Bénin, Juillet 2018.

³³ Direction de la pharmacie, du médicament et des explorations diagnostiques (DPMED), liste nationale des médicaments essentiels enfants et adultes, juillet 2018

traitement serait la boîte de 90 comprimés qui coûte 12 985 FCFA à la Nouvelle Pharmacie HOUEYIHO à Cotonou³⁴. Ce prix représente 32,5% du SMIG béninois en 2021 (40 000 FCFA).

Les produits, équipements et technologies de soins tels que les produits d'hygiène pour adultes (couches, linges jetables, sous-tapis) et les technologies d'assistance (déambulateurs, fauteuils roulants, lunettes, prothèses auditives) sont disponibles dans le pays, mais ne sont pas accessibles gratuitement ou partiellement subventionnés. Les équipements d'ajustements au logement (rampes, barres d'appui, détecteurs de fumée) sont beaucoup plus rares.

Aucune intervention non pharmacologique, telle que la thérapie de stimulation cognitive n'a été retrouvée dans le pays.

³⁴ Nouvelle Pharmacie HOUEYIHO ; <https://houeyihopharma.com/>

PARTIE 8 : SOINS NON RÉMUNÉRÉS ET SOINS INFORMELS

8.1 Prestataires des soins informels

Au Bénin, les symptômes de démence sont souvent considérés comme faisant partie du vieillissement normal, ainsi peu de familles ont recours aux soins. La prise en charge se fait presque entièrement par les familles. Les aidants familiaux n'ont pas de statut précis au sein de la famille ou de la société. Dans les zones plus urbaines où les contraintes professionnelles ne permettent pas de se consacrer suffisamment à la personne malade, une aide à domicile peut être recrutée. Il s'agit en général d'un proche venu de la zone rurale, ou de personnes extérieures qui administrent des soins et d'autres tâches dans le domicile (ménage, cuisine, ...) contre une rémunération. Ce recrutement se fait dans un cadre informel et il n'existe pas de réglementation sur les attributions du personnel de maison ou sa rémunération. La plupart des aidants rémunérés travaillent de quelques heures à plusieurs jours par semaine dans le domicile. Une proportion limitée d'entre eux résident au sein de la famille d'accueil.

8.2 Soins familiaux/non rémunérés

Il n'existe pas d'aide de l'État ou d'autres organismes destinées à la rémunération des aidants familiaux. Les personnes s'occupant de leurs proches doivent continuer à mener leurs activités génératrices de revenus.

« Rassurez-vous, je suis très sensibilisé à la question des aidants déjà. Pour l'instant nous n'avons pas encore les moyens pour s'y intéresser particulièrement. Donc en résumé c'est que la question de la démence, on est au courant. Mais dans la hiérarchie des priorités, on n'y est pas encore. » ADC01

PARTIE 9 : PROTECTION SOCIALE POUR LES PERSONNES ATTEINTES DE DÉMENCES

A la date de 2021, il n'existe pas de protection sociale pour les personnes atteintes de démence. La mise en place d'une assurance maladie est en cours par le gouvernement. Tel que décrit dans cet extrait d'entretien :

« Le gouvernement fait toujours ce qu'il dit. L'assurance maladie universelle a connu une phase pilote dans les zones sanitaires d'Abomey-Calavi et d'Asazoun. Et dont la réalisation actuelle est à la généralisation, sinon on ne peut pas encore dire que c'est une réalité. Mais par contre, pour faciliter l'application, l'assemblée nationale a été saisie et a voté une loi que je viens de partager avec vous. La loi sur la protection de la santé des personnes en république du Bénin. Il parle des responsabilités du gouvernement. Quand ça devient une loi, ça veut dire que le gouvernement au-delà des déclarations d'intention s'oblige à mettre en œuvre. C'est un peu plus coercitif, on peut sur cette base réclamer des comptes aux gouvernants. Donc pour avoir voté une loi, on peut dire que le gouvernement avait vraiment de la volonté de faire de cette protection de la santé des personnes une priorité. »

LOI N° 2020 - 37 DU 03 Février 2021 portant protection de la santé des personnes en République du Bénin. TITRE II - CHAPITRE III De l'assurance maladie obligatoire :

« Article 17 : L'assurance maladie est obligatoire pour toutes les personnes résidant sur le territoire national. Cette assurance maladie obligatoire garantit un panier de soins de base défini par décret pris en Conseil des ministres.

Article 18 : Les employeurs publics ou privés souscrivent, entièrement à leur charge, L'assurance maladie obligatoire pour leur personnel. Les travailleurs indépendants souscrivent une assurance maladie obligatoire pour leur propre compte.

Article 19 : L'assurance maladie des personnes reconnues pauvres extrêmes ou non extrêmes est souscrite par l'Etat selon des modalités définies par décret pris en Conseil des ministres. »

PARTIE 10. RECHERCHE SUR LES DÉMENCES

Il n'existe pas de politique, déclaration ou document gouvernemental publié détaillant plan ou programme du gouvernement pour la recherche sur les démences. De même aucun fond du gouvernement n'est alloué spécifiquement à la recherche sur les démences dans l'exercice budgétaire 2021. Les recherches menées sur les démences à date se sont déroulées dans des cadres académiques, elles sont notamment liées à des thèses d'exercice en médecine et des thèses de science mais aussi d'autres formations de santé publique.

Les personnes atteintes de démence ne sont pas directement impliquées dans le processus de développement de la recherche. Par ailleurs les études sont menées dans la mesure du possible en collaboration avec des associations de personnes du troisième âge. Dans le cadre du projet HC2C (Helping Carers to Care) en cours de déploiement au Bénin, un séminaire de deux journées a été tenu avec des représentants de ces associations ainsi que des personnes âgées sollicitées dans les services de neurologie lors de leur consultation. Ce séminaire visait à présenter l'idée de ce projet de recherche intervention, à évaluer l'adhésion de la population cible potentielle mais aussi à adapter le contenu de l'intervention à la réalité du vécu des personnes et leurs familles.

Au cours de l'investigation, il n'a été identifié aucune initiative de renforcement des capacités pour la recherche sur la démence. Ni l'existence d'éventuelles bourses ou réseaux pour former des chercheurs en début de carrière dans le domaine des démences.

PARTIE 11. CARTOGRAPHIE DES DONNEES

Documentation utilisée

- Adoukonou T et al. Prevalence of Dementia among Well-Educated Old-Age Pensioners in Parakou (Benin) in 2014. *Dement Geriatr Cogn Disord*. 2020;49(2):210-8
- Alzheimer's Disease International, What we do – STRIDE, <https://www.alzint.org/what-we-do/research/stride/>
- Association humanitaire Comité Tiers Monde Isigny Carentan, Les 2 maisons de retraite des "Petites Soeurs Des Pauvres" à Abomey-Calavi et à Porto Novo, <http://www.comitetiersmonde.org/article-les-petites-soeurs-des-pauvres-a-abomey-calavi-46058883.html>
- BENIN Rapport d'état du système éducatif, 2014. <https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000229778>
- Cinquième Enquête Démographique et de Santé au Bénin (EDSB-V) 2017 – 2018
- Communauté Saint-Camille de Lellis, Rapport d'activités 2017. Bénin, Juillet 2018.
- Direction de la pharmacie, du médicament et des explorations diagnostiques (DPMED), liste nationale des médicaments essentiels enfants et adultes, juillet 2018
- Document de programmation pluriannuelle des dépenses 2016-2018 – Secteur Santé
- Global action plan on the public health response to dementia 2017–2025. Geneva: World Health Organization; 2017. Licence: CC BY-NC-SA 3.0 IGO. <https://www.who.int/publications/i/item/9789240033245>
- Guerchet M et al. Cognitive impairment and dementia in elderly people living in rural Benin, west Africa. *Dement Geriatr Cogn Disord*. 2009;27(1):34-41.
- Health Economics, La structuration et le mode de fonction du système de santé du Bénin ; <http://meschac.unblog.fr/la-structuration-et-le-mode-de-fonction-du-systeme-de-sante-du-benin/#:~:text=Le%20syst%C3%A8me%20de%20sant%C3%A9%20b%C3%A9ninois,structure%20confessionnelles%20et%20les%20ONG>.
- INSAE ; enquête modulaire intégrée sur les conditions de vie des ménages 2ème édition (EMICoV-Suivi 2015), Note sur la pauvreté au Bénin en 2015 ; <https://instad.bj/images/docs/insae-publications/autres/Note-sur-la-pauvrete/Note%20sur%20la%20pauvrete-final.pdf>
- INSAE, enquête modulaire intégrée sur les conditions de vie des ménages : 2ème édition (EMICoV-2015) rapport d'analyse du volet emploi du temps, décembre 2015
- John O. Igué, Les activités du secteur informel au Bénin , Karthala, 2019. <https://www-cairn-info.ezproxy.unilim.fr/les-activites-du-secteur-informel-au-benin--9782811126735.htm>

- La Croix Africa, Bénin : les Petites sœurs des pauvres prennent soin des personnes âgées, <https://africa.la-croix.com/benin-les-petites-soeurs-des-pauvres-prennent-soin-des-personnes-agees/>
- LOI N° 2020 - 37 DU 03 Février 2021 portant protection de la santé des personnes en République du Bénin
- Ministère chargé du Plan et du Développement, Plan National de Développement 2018-2025
- Ministère de la Santé, Politique Nationale de Santé 2018-2030_Bénin, 2018.
- Nouvelle Pharmacie HOUEYIHO, Cotonou ; <https://houeyihopharma.com/>
- Paraiso MN et al. Prevalence of dementia among elderly people living in Cotonou, an urban area of Benin (West Africa). *Neuroepidemiology*. 2011;36(4):245-51.
- Plan d'action national de la sécurité sanitaire du Bénin 2019 – 2021
- Plan National de Développement 2018-2025
- Plan stratégique intégré de lutte contre les maladies non transmissibles 2014 – 2018
- Programme National de Lutte contre les Maladies Non Transmissibles (PNLMNT) ; Rapport final de l'enquête pour la surveillance des facteurs de risque des maladies non transmissibles par l'approche "STEPswise" de l'OMS, ENQUETE "STEPS 2015" au Bénin, https://untobaccocontrol.org/impldb/wp-content/uploads/benin_2018_annex-1_STEPs_2015.pdf
- Quatrième Recensement Général de la Population et de l'Habitation RGPH-4, 2013
- RGPH-4 TOME 2 : Synthèse des analyses sur la dynamique de la population
- *Strengthening Responses to Dementia in Developing Countries*, (STRiDE project) <https://stride-dementia.org/>
- The DHS Program. 2020. Tendances des indicateurs du paludisme au Bénin : Résultats d'un atelier de l'utilisation des données des Enquêtes Démographiques et de Santé. Rockville, Maryland, USA: The DHS Program. <https://dhsprogram.com/publications/publication-od78-other-documents.cfm>
- THE GLOBAL HEALTH OBSERVATORY, Data /GHO /Indicators/Life expectancy at birth (years) [https://www.who.int/data/gho/data/indicators/indicator-details/GHO/life-expectancy-at-birth-\(years\)](https://www.who.int/data/gho/data/indicators/indicator-details/GHO/life-expectancy-at-birth-(years))
- The World Bank – Données, PIB par habitant (\$ US courants) – Bénin, <https://donnees.banquemondiale.org/indicateur/NY.GDP.PCAP.CD?locations=Bj>
- THE WORLD BANK, Data Catalog, Universal Health Coverage Global Monitoring Data – 2017; <https://datacatalog.worldbank.org/dataset/universal-health-coverage-global-monitoring-data-2017>

- United Nations, International migrants stock 2020, <https://www.un.org/development/desa/pd/content/international-migrant-stock>
- United Nations, World Population Prospects 2019: <https://population.un.org/wpp/DataQuery>
- World Health Organization. (2018). The global dementia observatory reference guide. World Health Organization. <https://iris.who.int/handle/10665/272669>. Licence: CC BY-NC-SA 3.0 IGO
- World Health Organization. Health workforce. www.who.int/health-topics/health-workforce

Personnes ressources ayant participé aux entretiens

- Pr Constant ADJEN, Professeur de Neurologie – Clinique Universitaire de Neurologie - CNHU-HKM
- Pr Thierry ADOUKONOU, Chef de service – Service de Neurologie, CHUD Borgou/Alibori
- Dr Nicole AHONGBONON, Psychiatre - Association st Camille de Lelis
- Dr Salimanou Ariyoh AMIDOU, Coordonnateur – Programme national de lutte contre les maladies non transmissibles
- Dr Ibrahim Mama CISSE ; Directeur – Direction départementale de la santé du Borgou et Alibori
- Dr Lucrette DJAKPO epse SEGNI ; Neurologue - CHD du Zou et des Collines, Abomey
- Dr Ange DOSSOU, Directeur – Direction nationale de la médecine hospitalière,
- Pr Grégoire Magloire GANSOU, Directeur – Centre Hospitalier Universitaire Psychiatrique jacquot
- Dr Géraud PADONOU, Directeur – Direction de la recherche, de la formation et de la médecine traditionnelle
- Pr Francis TOGNON, Chef de service – Service de Psychiatrie, CHUD Borgou/Alibori
- M. BOKO, Promoteur – Volontaires Pour Le Développement Local/VODEL-ONG

Partie V. Coûts des démences au Bénin

V.1. Méthodes d'enquête

V.1.1. Design de l'étude

Une étude transversale a été menée au Bénin de Septembre à Novembre 2021. Au cours de l'enquête, l'ensemble des ressources utilisées par les personnes âgées et leurs familles pour la prise en charge de la maladie ont été recensées. La valorisation est réalisée dans une approche sociétale.

L'approche utilisée pour la valorisation des données était de type 'bottom-up', c'est-à-dire que toutes les ressources mobilisées ont été identifiées et valorisées à l'échelle individuelle au moyen des données collectées sur le terrain grâce à l'enquête, sur l'horizon correspondant à la durée de l'étude (soit 30 jours), puis multipliés par 12 pour avoir l'estimation annuelle approximative.

V.1.2. Identification et recrutement des participants

Critères d'inclusion

Cette étude a concerné les personnes âgées de 60 ans et plus répondant aux critères d'inclusion ainsi que leurs aidants principaux.

Les personnes âgées incluses :

- Etaient âgées de 60 ans ou plus
- Avaient donné leur consentement à participer à l'étude
- Avaient des signes / symptômes évocateurs de démence dans le dossier médical (pour les patients recrutés en milieu hospitalier), ou
- Avaient eu un diagnostic de démence posé par un neurologue (pour les personnes âgées de la cohorte TAHES et le centre de résidence), ou
- Avaient un score cognitif inférieur à 24 sur l'échelle Community Screening Interview for Dementia (CSI-D) (pour les personnes âgées du programme 'Helping Carers to Care' (HC2C))

Les personnes âgées qui n'ont pu être contactées ou absentes lors de la visite à domicile (VAD) étaient exclues de l'étude.

Les aidants désignent communément les personnes sans formation médicale ou paramédicale prodiguant des soins à leurs proches, souvent non rémunérés. Nous avons considéré comme aidant principal celui parmi les aidants effectuant la part la

plus importante des soins auprès de la personne âgée et consentant à participer à l'étude. Afin d'identifier au mieux les profils de personnes âgées atteintes de démences au Bénin, plusieurs sources de recrutement ont été utilisées.

Recrutement au sein des hôpitaux

La recherche de personnes âgées éligibles à l'étude a été effectuée au sein des structures hospitalières identifiées lors de l'analyse situationnelle, à savoir :

- Service de neurologie, Centre National Hospitalier et Universitaire H.K. MAGA, Cotonou
- Centre Hospitalier Universitaire Psychiatrique, Cotonou
- Centre médical de la police républicaine, Cotonou
- Clinique MAHOUNA, Cotonou
- Clinique MAHOUGNON d'Akpakpa, Cotonou
- Clinique NEURO-LABEL SAINT JEAN EUDES, Cotonou
- Polyclinique BLOSSO, Cotonou
- Polyclinique SAINT MICHEL, Cotonou
- Centre medico-chirurgical SAINT JULIEN, Cotonou
- Service de Neurologie, Centre Hospitalier Universitaire Départemental du Borgou-Alibori, Parakou
- Service de Psychiatrie, Centre Hospitalier Universitaire Départemental du Borgou-Alibori, Parakou
- Service de médecine interne et spécialités, Centre Hospitalier Départemental de l'Ouémé-Plateau, Porto-Novo
- Service de médecine interne, Centre Hospitalier Départemental du Zou et Collines, Abomey

Tous les dossiers médicaux des personnes âgées de 60 ans et plus, ayant consulté au sein des services de neurologie et/ou psychiatrie de janvier 2015 à septembre 2021, disponibles, ont été consultés. Une liste de mots-clés (Annexe 3.4) conçue avec les cliniciens a été utilisée pour identifier les personnes âgées présentant des signes/symptômes de démence. Des grilles d'extraction (Annexe 3.5) ont été utilisées

pour collectées les informations concernant l'identité et le contact des personnes âgées éligibles. Des appels téléphoniques ont été passés pour un premier contact, puis par les enquêteurs afin de fixer un rendez-vous pour la visite à domicile (VAD). Plusieurs tentatives ont été effectuées tout au long de l'enquête pour augmenter les chances de joindre les personnes.

Recrutement au sein du centre VODEL

VODEL (Volontaires Pour Le Développement Local) est une organisation non gouvernementale, qui mène plusieurs activités éducatives en direction des personnes âgées. De même que la formation et le placement à domicile d'auxiliaires de vie. Elle dispose d'un Centre D'accueil des Personnes Agées Dépendantes et d'Assistance aux Malades, structure d'une dizaine de lits. Au sein de ce centre d'accueil pour personnes âgées dépendantes, une consultation par un neurologue a été organisé sur place pour l'ensemble des résidents. Les personnes âgées présentant les signes/symptômes de démence ont été inclus dans l'étude au même titre que ceux recrutés au travers des dossiers médicaux.

Recrutement au sein de la cohorte TAHES

TAHES (Tanvè Health Study) est une cohorte prospective menée depuis février 2015 à Tanvè et Dekanmè, deux des 50 villages de la commune d'Agbangnizoun une zone rurale ayant un faible taux de migration (59). Il s'agit d'une cohorte ouverte concernant l'ensemble de la population adulte des deux villages. En 2019, une étude (non publiée) a réalisé le dépistage des démences au sein de la population des personnes âgées de 60 ans et plus de la cohorte TAHES. Ce dépistage était basé sur le questionnaire '*Community Screening Interview for Dementia*' (CSI-D), suivi d'un examen clinique de la personne. L'ensemble des personnes âgées ayant été diagnostiqués durant cette investigation ont été inclus dans notre étude.

Recrutement dans le cadre du programme HC2C

HC2C (Helping Carers to Care) est une intervention de formation des aidants mise au point par le groupe de recherche 10/66 sur les démences (60). Elle s'adresse à l'aidant principal de la personne atteinte de démence, avec pour objectif de lui fournir une formation de base sur la démence et une formation spécifique sur la gestion des comportements problématiques. Cette intervention, réalisée au Bénin depuis 2022 a bénéficié dans sa phase initiale en 2021, d'un recensement de personnes âgées

atteintes de démence sur l'ensemble des villages de la commune d'Agbangnizoun où se déroule déjà le suivi de la cohorte TAHES. L'enquête de type porte à porte a réalisé un dépistage à l'aide du CSI-D. Les personnes âgées ayant un score CSI-D < 24 au cours de cette enquête ont été inclus dans notre étude.

Pour ces personnes âgées comme celles de TAHES, dont la liste et les photos étaient disponibles, les visites à domicile ont été réalisées sans rendez-vous préalable. Les domiciles étant identifiés avec l'aide des agents de santé communautaires des différents villages.

V.1.3. Déroulement de l'enquête

Recrutement des enquêteurs

Dès le début de l'étude, un sociologue a été associé à l'équipe de recherche afin de finaliser l'adaptation des outils de collecte de données et réaliser le prétest. Il a également été chargé de réaliser le premier contact par téléphone avec l'ensemble des PA identifiées via les dossiers médicaux. Ce premier contact avait pour objectifs d'informer et de recueillir l'intérêt à participer à l'étude, puis d'actualiser l'adresse de la personne âgée.

Un groupe d'enquêteurs ayant une expérience dans la réalisation d'enquêtes de santé a été recruté et formé. Cette formation, d'une demi-journée a permis de passer en revue les outils de collecte, la réalisation de jeux de rôle et l'harmonisation des termes à utiliser lorsque l'entretien au domicile serait réalisé en langues nationales. En plus du français, les langues utilisées pour les entretiens étaient le 'Fongbe', 'Dendi' et 'Bariba'. L'ensemble des enquêteurs y compris le sociologue ont été répartis en trois binômes et déployés sur le terrain.

La visite à domicile (VAD)

Lors de la VAD, les enquêteurs commençaient par identifier la personne âgée et son aidant principal. Ensuite la lettre d'information (Annexe 2.2) était lue et expliquée. Puis la fiche de consentement éclairé (Annexe 2.3) était signée par la PA et l'aidant avant le début de la collecte des données. Pour les personnes n'ayant pas de signature, l'empreinte digitale était apposée sur formulaire. L'entretien durait de deux à trois heures. Au préalable de l'entretien, ou pendant celui-ci à un moment où la personne âgée était au repos et détendue, une mesure de la pression artérielle était effectuée

et consignée sur la fiche dédiée (Annexe 3.6). Une interprétation du résultat ainsi que des orientations étaient prodigués pour les personnes ayant des chiffres tensionnels élevés, notamment l'importance d'une alimentation équilibrée et la pratique de l'activité physique, mais aussi la recommandation de consulter un professionnel de santé pour vérifier les chiffres et adopter la prise en charge adaptée. L'enquête s'étant déroulée dans un contexte marqué par la crise sanitaire liée à la COVID-19, des informations étaient données aux familles sur cette nouvelle maladie, ses modes de transmission et les moyens de prévention à adopter. Des kits de prévention constitué d'un flacon de 100ml de gel hydroalcoolique et 10 masques chirurgicaux étaient distribués aux familles contre signature (Annexe 3.7). Enfin, des bons de consultation (0) étaient remis aux participants afin de rencontrer gratuitement un neurologue pour des investigations approfondies dans le cadre du diagnostic de démence. Les sessions de consultations ont été organisées au terme de l'enquête de terrain, en collaboration avec le service de neurologie du CNHU de Cotonou.

Au terme de cette visite, un journal d'activité (0) était laissé à la disposition de l'aidant pour noter pendant 3 jours au choix, les volumes horaires journaliers consacrés à la personne âgée pour les activités de la vie courante (comme nourrir ou accompagner aux toilettes), les activités instrumentales (comme faire les courses ou accompagner à une visite médicale) et la supervision. Pour ceux qui acceptaient de remplir ce journal, un rappel téléphonique était effectué deux jours après l'entretien, puis les enquêteurs effectuaient une visite au domicile pour le retrait.

V.1.4. Collecte des données

Outils de collecte

Plusieurs outils ont été utilisés pour le recueil des données auprès des participants :

- ❖ **Questionnaire structuré** : conçu pour les besoins de l'enquête, il permettait de recueillir les données personnelles d'identification et de localisation des participants. (Annexe 3.10)
- ❖ **Clinical Dementia Rating (CDR) (61)**: il s'agit d'un questionnaire destiné à évaluer les troubles cognitifs et fonctionnels. Il comporte une section adressée directement à la personne âgée, et une deuxième partie destinée à l'aidant afin de croiser certaines des informations précédemment collectées et des

questions supplémentaires sur l'appréciation faite par les proches. Les 6 domaines évalués sont : mémoire, orientation, capacité de jugement et résolution des problèmes, activités hors de chez soi, maison et passe-temps et enfin prise en charge personnelle. Les réponses aux questions sont utilisées pour déterminer le niveau d'atteinte de chacune des fonctions évaluées sur une échelle de détérioration noté de 0 (aucune détérioration) à 3 (détérioration sévère). Un algorithme (62) permet d'établir le score global de la personne sur une échelle de 0 à 3. Les personnes ayant un score égal à zéro sont considérées comme indemnes de démence. Les sujets avec un score égal à 0.5 présentent une démence discutable. Les scores 1, 2 et 3 signent une présence de démence respectivement légère, modérée et sévère. (Annexe 3.11)

- ❖ **World Health Organization's Disability Assessment Schedule 2.0 (WHODAS 2.0)** (45): Il s'agit d'un instrument d'évaluation générique pour la santé et le handicap développé par l'OMS et permettant de produire des niveaux et des profils standardisés de handicap. Il concerne 6 principaux domaines : Cognition - comprendre et communiquer ; Mobilité - se déplacer ; Prendre soin de soi - hygiène, s'habiller, manger et rester seul ; Se réunir - interagir avec d'autres personnes ; Activités quotidiennes - charges domestiques, activité scolaire ou professionnelle et loisirs; Participation - se joindre à des activités communautaires. La version à 12 items administrée par un enquêteur a été utilisée. Chaque item (question) est noté sur une échelle de Likert à 5 points. Le score global résulte de la somme des scores de chaque item et varie de 12 à 60. Les scores les plus élevés indiquant un niveau plus important d'incapacité. (0)
- ❖ **Resource Utilization in Dementia (RUD) Instrument** (64–66): initialement développé pour les études coût-efficacité dans le domaine des soins aux personnes atteintes de démence. Il comprend un sous-ensemble de ressources susceptibles d'être utilisées dans les démences (0). Les données collectées portent sur :
 - ❖ La situation professionnelle de l'aidant, ainsi que son niveau de participation aux soins.

- ❖ L'utilisation des services de santé formels et informels par la personne âgée et son aidant.
- ❖ Les soins à la personne âgée, regroupés en trois catégories principales :
 - Les activités de la vie courantes – ADL (aller aux toilettes, manger, s'habiller, faire sa toilette, marcher et se laver) ;
 - Les activités instrumentales de la vie quotidienne – IADL (aider le patient pour des activités comme faire les courses, préparer à manger, faire le ménage, la lessive, se déplacer, prendre ses médicaments et gérer ses finances)
 - La supervision (faire en sorte qu'aucun événement dangereux ne se produise).

Ces trois catégories d'information sont collectées sur une journée de soins habituelle au cours des 30 derniers jours.

❖ **Caregiver Indirect and Informal Care Cost Assessment Questionnaire (CIICQ)** (67): questionnaire standardisé pour la mesure, l'évaluation et l'estimation des coûts indirects (productivité) et des coûts des soins informels des aidants. Il contient 13 questions concernant le statut professionnel des aidants et la fourniture de soins informels rémunérés et non rémunérés. Les soins sont classés en quatre catégories :

- ❖ Des travaux ménagers et des tâches qu'il n'aurait pas eu à effectuer si la PA était en bonne santé ou si elle avait pu les faire elle-même (la préparation de la nourriture, le nettoyage, la lessive, le repassage, la couture, les courses et le jardinage) ;
- ❖ Les soins personnels (s'habiller/déshabiller, se laver/douche/bain, soins capillaires, rasage et toilette, et aller aux toilettes) ;
- ❖ Une assistance qui n'aurait pas été effectuée s'il était en bonne santé ou s'il avait pu le faire de manière indépendante (manger et boire, se déplacer à l'intérieur ou à l'extérieur de la maison, les visites à la famille ou aux amis, l'accompagnement aux visites médicales, prendre les médicaments à la pharmacie, aider à les prendre, et s'occuper des questions financières) ; et enfin

- ❖ Le soutien émotionnel qu'il n'aurait pas eu à fournir si la PA était en bonne santé (aide pour surmonter la douleur, le handicap, l'inconfort, l'anxiété et l'inquiétude). Les durées sont estimées de façon globale pour la semaine écoulée. (**Erreur ! Source du renvoi introuvable.**)
- ❖ **Journal d'activités** : il a été développé pour les besoins de l'étude afin de collecter de manière prospective le temps consacré par l'aidant au soin de la PAD. Les volumes horaires journaliers consacrés à la personne âgée pour les activités de la vie courante (comme nourrir ou accompagner aux toilettes), les activités instrumentales (comme faire les courses ou accompagner à une visite médicale) et la supervision. Le journal était rempli par l'aidant principal pendant trois jours après la visite à domicile.

V.1.5. Traitement et analyse des données :

Une version papier des divers questionnaires était disponible pour que les participants puissent les consulter au besoin. L'ensemble des outils a été numérisé via KoboCollect et les données collectées via des tablettes électroniques. Les analyses statistiques ont été effectuées à l'aide des logiciels SPSS version 28 et R version 4.2.

Toutes les données monétaires sur les coûts des services et prestations, les dépenses effectuées par les foyers et les estimations faites de l'aide informelle ont été collectées dans la monnaie locale (XOF) puis converties en dollar international suivant les indicateurs et recommandations de la Banque mondiale (68,69).

Plusieurs types d'analyses statistiques ont été effectuées : des analyses descriptives utilisant les effectifs, fréquences et moyennes avec les paramètres associés pour décrire les caractéristiques des participants et les variables d'intérêt. Des analyses comparatives selon les caractéristiques d'intérêt, ainsi que les tests de chi-2 et Student pour l'analyse des variables qualitatives et quantitatives respectivement.

V.1.6. Considérations administratives et éthiques

Autorisations

Le protocole d'étude a été soumis pour avis au Comité Consultatif Ethique pour la Recherche en Partenariat de l'Institut de Recherche pour le Développement (IRD). A la suite d'un premier avis (Annexe 1.1) le protocole a été révisé et la version révisée

(Annexe 1.2) soumise au comité éthique de l'Université de Parakou au Bénin. Il a reçu la clairance éthique REF:0402/CLERB-UP/P/SP/R/SA du 15 mars 2021 (Annexe 1.3).

Bénéfices

Les personnes ayant participé à cette contribuent à la recherche scientifique et à la promotion de la santé des populations. Aucune rémunération n'était prévue pour les structures ou leurs personnels qui ont pris part à l'étude. Des kits anti COVID-19 ont été remis aux personnes âgées, principalement à la fin de l'entretien, et ne pourraient être assimilés à une rémunération, ils n'ont en aucun cas constitué une incitation des personnes à participer à l'enquête. L'objectif étant de sensibiliser les décideurs politiques locaux, nationaux au fardeau et à l'impact des démences, il est prévu que les principales retombées du projet seront indirectes et à long terme, pour les personnes vivant avec une démence et leurs proches.

Risques

Les personnes ayant participé à cette étude ne s'exposaient à aucun risque physique ou social. Les données ont été collectées via des questionnaires et aucune intervention invasive n'était réalisée. Parmi l'ensemble des données collectées, quelques questions sensibles telles que la situation financière du ménage, le recours aux soins et le vécu de la maladie ont été posées. La justification et la nécessité de ces informations ont été soigneusement expliquées, ainsi que les dispositions de confidentialité. Les participants étaient libres de répondre ou non à chacune des questions.

Cette étude a inclus des personnes de 60 ans et plus. Tous les efforts ont été faits pour expliquer la recherche en des termes qui facilitaient leur capacité à prendre leur propre décision en connaissance de cause. La présence d'un proche adulte était requise pour cette information et le recueil du consentement. Le consentement éclairé de l'aidant principal après information était également requis.

Droits

La participation à l'étude était libre et volontaire, personne n'y a été obligé. Tous les participants avaient reçu des garanties standards qu'ils peuvent se retirer de l'étude à n'importe quel stade de l'entretien, et après la collecte jusqu'au gel des bases de données, sans avoir à en donner les raisons et sans conséquences.

Confidentialité et protection des données :

Les données personnelles telles que le nom, la photo et l'adresse des participants ont été collectées dans la phase préparatoire et sur le formulaire de consentement au cours des entretiens. Aucune de ces données n'a été saisie dans les bases de données et aucune diffusion de ces informations n'est envisagée. Ces formulaires sont conservés dans des armoire sécurisés à clé, avec accès limité aux seuls membres de l'équipe de recherches autorisées. Des codes alphanumériques présents sur le formulaire de consentement ont été utilisés pour l'enregistrement des réponses aux questionnaires. Les bases de données issues de cette enquête sont également conservées sur des ordinateurs cryptés par des mots de passe, et seront déposés à la fin des analyses sur le serveur sécurisé de l'équipe de recherche. Aucune donnée sur l'ethnie des enquêtés, leurs positions politiques et orientation sexuelle n'a été collectée. De même aucun prélèvement biologique à des visées de recherches biométriques et génétiques n'a été effectué. L'ensemble des chercheurs impliqués dans cette étude est sensibilisée au Règlement Général sur la Protection des Données (RGPD) et continue de veiller à son application stricte dans toutes les étapes du projet.

Transfert / partage des données

Les résultats de l'étude sont en cours de valorisation sous divers formats pour satisfaire aux besoins des autorités locales et de la communauté scientifique, (participation aux conférences et publications scientifiques). Les parties prenantes qui le souhaitent peuvent avoir accès aux données brutes les concernant tant que leur utilisation s'inscrit dans la vision pour laquelle elles ont été collectées et qu'ils s'engagent aux respects des règles édictées par le RGPD.

Information et consentement

Des fiches d'informations ont été lues et expliquées aux participants et leur consentement éclairé obtenu avant le début des entretiens.

V.2. Résultats d'enquête

Les résultats de cette étude ont fait l'objet d'un article scientifique soumis au journal '*Neuroepidemiology*', impact factor 5.7, dans le cadre de l'appel '*Costs of Neurological Disorders*'.

Neuroepidemiology

Manuscript:	NED-0-0-0
Title:	Informal care time and costs of dementia care in Benin (West Africa)
Authors(s):	Angeladine Kenne Malaha (Co-author), Clémence Thébaut (Co-author), D S Houinato (Co-author), Grégoire Magloire Gansou (Co-author), Dieu donné GNONLONFOUN (Co-author), Thierry ADOUKONOU (Co-author), Pierre-Marie Preux (Co-author), Maëlénn Guerchet (Corresponding author)
Keywords:	Africa, burden, cost of illness, Dementia, informal care
Type:	Research Article

1 **Informal care time and costs of dementia care in Benin (West Africa)**

2

3 **Angeladine Kenne Malaha^a, Clémence Thébaut^{a,b}, Dismand Stephan Houinato^{a,c},**
4 **Grégoire Magloire Gansou^d, Dieu Donné Gnonlonfoun^{a,c}, Thierry Adoukonou^{a,e},**
5 **Pierre-Marie Preux^{a,f}, Maëlen Guerchet^{a*}**

6

7 (a) Inserm U1094, IRD UMR270, Univ. Limoges, CHU Limoges, EpiMaCT - Epidemiology of
8 chronic diseases in tropical zone, Institute of Epidemiology and Tropical Neurology,
9 OmegaHealth, 2 rue du Dr Marcland, 87025 Limoges Cedex, France.

10 (b) Laboratoire d'Économie de Dauphine – Laboratoire d'Économie et de Gestion des
11 Organisations de la Santé (LEDa-LÉGOS), PSL Research University, Paris Dauphine
12 University, Place du Maréchal de Lattre de Tassigny 75775 Paris cedex 16, France.

13 (c) Faculty of Health Sciences, Epidemiology Laboratory of Chronic and Neurologic
14 Diseases, University of Abomey-Calavi, BP 188 Cadjehoun Cotonou, Benin.

15 (d) Faculty of Health Sciences, University of Abomey-Calavi and National Hospital and
16 University Center of Psychiatry of Cotonou, 08 BP 0155 Fidjrossè Cotonou Bénin.

17 (e) Department of Neurology, University of Parakou. Clinic of Neurology, University
18 Parakou Teaching Hospital, B.P. 123, Route de l'Okpara Parakou, Benin.

19 (f) CHU, Centre d'Epidémiologie de Biostatistique et de Méthodologie de la Recherche, 33 rue
20 François Mitterrand BP 23204, 87032 Limoges, France.

21

22 Short Title: dementia costs in Benin

23

24 *Corresponding author:

25 Maëlen Guerchet, PhD

26 Inserm U1094, IRD UMR270 – EpiMaCT

27 Faculty of Medicine

1

28 2 rue du Dr Marcland, 87025 Limoges Cedex
29 Phone. : 05 55 43 58 20 - Fax: 05 55 43 58 21
30 Email: maelenn.guerchet@ird.fr
31
32 Keywords: Dementia, burden, cost-of-illness, informal care, Africa
33
34 Angeladine Kenne Malaha: angeladine.kenne_malaha@unilim.fr
35 Clémence Thébaut: clemence.thebaut@unilim.fr
36 Dismand Stephan Houinato: dshouinato@gmail.com
37 Grégoire Magloire Gansou: ggansou@hotmail.com
38 Dieu Donné Gnonlonfoun: dieudonne.gnonlonfoun@gmail.com
39 Thierry Adoukonou: adoukonouthierry@yahoo.fr
40 Pierre-Marie Preux: pierre-marie.preux@unilim.fr
41
42 Declarations of interest: none.

43 **ABSTRACT**

44 Background: Dementia is a growing global health challenge, with significant
45 socioeconomic implications. This study examined the impact of dementia on older
46 individuals in Benin, West Africa, providing insights into a region with limited dementia
47 research.

48 Methods: We conducted a cost-of-illness study in Benin. Both hospital and community
49 recruitments were used to enroll adults aged ≥ 60 years. Structured questionnaire and
50 validated tools were used to collect the demographic, clinical, and resource utilization
51 data. Replacement costs approach was performed to value informal care time.

52 Results: Data from 135 individuals with varying dementia stages revealed that
53 dementia places substantial caregiving demands, predominantly on women who
54 provide up to eight hours of daily care. In 2021, the mean annual cost of dementia care
55 was estimated to be $\$2,399.66 \pm \$2,057.07$ PPP\$. Informal care represented a
56 significant portion of dementia expenses, constituting 92% of the total care costs in this
57 study.

58 Discussion: Policy interventions are urgently needed to address the dementia-care
59 challenges in Benin, especially because economic transitions and educational
60 advancements may reduce the availability of informal caregivers. This emphasizes the
61 vital role of informal caregivers and underscores the urgency of implementing dementia
62 policies to support families facing the evolving challenges of dementia care.

63 **Introduction**

64 In 2019, there were 57.4 million individuals living with dementia worldwide. Projections
65 indicate a doubling of this number every 20 years, potentially culminating in 152.8
66 million cases by the year 2050. This escalation is anticipated across all nations, with
67 the most pronounced surges expected in low- and middle-income countries (LMICs),
68 prominently within sub-Saharan Africa. For instance, in Benin, the prevalence of
69 dementia is forecasted to surge by 333% in 2050 compared to the baseline in 2019
70 [1]. These projections underscore the urgent need to understand the socioeconomic
71 burden of dementia in LMICs, where healthcare systems are often ill equipped to
72 address dementia [2]. Owing to the lack of effective and widely available treatments
73 for Alzheimer's disease and other dementia-related conditions, non-medical care has
74 become the predominant approach, resulting in significant out-of-pocket expenses.
75 This reality is accentuated since majority of patients with dementia worldwide continue
76 to live in their own homes (84% globally and 96% within LMICs), with caregiving
77 responsibilities primarily shouldered by family members. Caregiving encompasses a
78 spectrum of daily living support, personal care, and constant supervision [2,3]. The
79 World Health Organization (WHO) Global status report on the public health response
80 to dementia estimates the total global economic burden of dementia at a staggering
81 \$1.3 trillion in 2019 [4]. However, both the Alzheimer's Disease International (ADI)
82 report on dementia in sub-Saharan Africa and the latest WHO publication concur that
83 "The most pressing methodological challenge in estimating dementia costs is the
84 dearth of research and evidence from various regions, particularly within LMICs" [4,5]
85 . This knowledge gap often results in approximations being made in international
86 reports [6,7]. Indeed, a systematic review of dementia-related cost studies found in
87 2021 no original research within the African region, highlighting the lack of awareness

88 and information regarding dementia burden in Africa [8]. This scarcity of data poses
89 significant obstacles to mobilizing the resources essential for the enhancement of
90 patient care [9].

91 The economic impact of dementia is both substantial and multifaceted, necessitating
92 a comprehensive framework for cost classification and calculation. Dementia-
93 associated costs are categorized into three primary domains [2,6,7]: (1) Direct Medical
94 Costs: These encompass expenses directly related to formal medical care, including
95 inpatient and outpatient services, hospitalization fees, and medications. These costs
96 reflect the financial burden placed on healthcare systems and individuals seeking
97 medical interventions for dementia-related symptoms. (2) Social Costs: Representing
98 a significant portion of the economic burden, social costs pertain to formal services
99 provided outside the medical care system. Social costs extend beyond medical care
100 and capture the broader societal impact of dementia. (3) Indirect Costs: Encompassing
101 the valuation of informal care provided by caregivers; indirect costs illuminate the often-
102 hidden contributions of family members and caregivers. These costs represent the
103 economic value of the time and effort expended by caregivers to support individuals
104 with dementia. Informal care includes a spectrum of activities, from assisting with
105 activities of daily living (ADLs) to offering emotional support and continuous
106 supervision.

107 Dementia is a leading cause of disability and mortality globally, with significant
108 economic repercussions. In response to the critical knowledge gap, our study
109 conducted a cost-of-illness assessment focused on dementia among older individuals
110 in Benin, a West African nation. With the aim to elucidate the socioeconomic burden
111 of dementia in Africa.

112 **Methods**

113 **1.1 STUDY DESIGN**

114 We conducted a cross-sectional study targeting individuals aged 60 years and older
115 who exhibited symptoms of dementia along with their respective caregivers. Our study
116 incorporated both hospital- and community-based recruitment strategies, with data
117 collected from September to December 2021.

118 The hospital-based recruitment strategy focused on healthcare facilities staffed with
119 specialized personnel experienced in dementia or aging care, specifically, neurologists
120 and/or psychiatrists. This choice aimed to capture individuals with confirmed dementia
121 diagnoses. It is essential to acknowledge that this strategy may not fully represent the
122 entire population, especially those diagnosed in primary care settings. Twelve
123 healthcare facilities fitted this criterion nationwide (Supplementary Material SM1). They
124 were distributed primarily in urban areas, with nine located in the capital city.
125 Participants were identified through consultation registers and medical records. We
126 employed dementia-related keywords (supplementary material SM2) to identify older
127 patients presenting with dementia symptoms, irrespective of their primary reason for
128 seeking medical consultation. When available, we reviewed medical records from
129 January 2015 to the date of the study to ensure comprehensive data collection. The
130 clinical and contact details of eligible patients were recorded, and a unique investigator
131 managed the subsequent steps during a phone call. This investigator verified the vital
132 status of each older person, provided study information, recorded their interest in
133 participating, updated their residence address, and scheduled home visits (HVs).

134 Community participants were recruited through research partnerships established in
135 Agbangnizoun, a rural district in Benin. The participant pool consisted of two distinct
136 panels. (1) Patients with dementia were identified in 2019 as part of the Tanvè Health

137 Study, a cardiovascular cohort based in Benin [10]. (2) A door-to-door survey was
138 conducted in November 2021 using the Community Screening Interview for Dementia
139 (CSI-D). In this survey, all older individuals scoring below 24 out of 30 on the CSI-D
140 were considered eligible [11,12], and they were subsequently met at their residences
141 by investigators and local community health workers.

142 **1.2 DATA COLLECTION PROCESS**

143 During the HVs, we identified both the older person and an adult relative who signed
144 the consent form and participated in the interviews. Discussions were held with these
145 relatives to assess their caregiver status. Comprehensive questionnaires were
146 administered if the participants qualified as caregivers. Otherwise, the sections
147 pertaining to caregiver characteristics and informal care times were omitted.

148 **1.3 COLLECTION TOOLS**

149 Collection instruments included:

150 1) A structured questionnaire gathered demographic information, clinical data, and
151 details regarding the presence of other diseases or impairments. Additionally,
152 questions related to household assets were used to create a socioeconomic status
153 score ranging from 5 to 30 points (Supplementary Material SM3). This socioeconomic
154 score was used in subsequent cost assessments and analyses.

155 2) Clinical Dementia Rating Scale (CDR) [13] to assess the presence and severity of
156 dementia across six domains: memory, orientation, judgment and problem solving,
157 community affairs, home and hobbies, and personal care. The overall CDR rating was
158 then computed [14].

159 3) WHO Disability Assessment Schedule 2.0 (WHODAS 2.0) [15], yielded
160 standardized levels and disability profiles. It covers six main domains: i) Cognition; ii)

161 Mobility; iii) Self-care; iv) getting together; v) Life activities, and vi) Participation. The
162 12-items short version was used.

163 4) Resource utilization in dementia (RUD) instrument [16–18]. The RUD instrument
164 investigated specific resources deemed significant in dementia care. These resources
165 encompassed healthcare resources (medical consultations, hospitalizations, home
166 care, transportation), Caregiver Time (activities of daily living (ADL), instrumental
167 activities of daily living (IADL), and supervision).

168 5) Caregiver Indirect and Informal Care Cost Assessment Questionnaire (CIIQ) [19],
169 for the measurement of indirect (lost productivity) and informal care costs incurred by
170 caregivers. It contains 13 questions concerning the professional status of caregivers
171 and their provision of informal care.

172 To ensure cultural context alignment, the questionnaires were adapted in consultation
173 with a sociologist and underwent a pre-test. All field investigators received training on
174 study protocols, ethics, and tools.

175 **1.4 COSTS CLASSIFICATION**

176 In this study, the cost classification framework used in WHO global cost estimates was
177 employed [2,6,7]. Accordingly, the costs were categorized as follows: direct Medical
178 Costs, social Costs and indirect Costs. Activities considered for informal care and their
179 distribution were inherent in the data collection tools (Supplementary Material SM4).

180 The RUD instrument [17] captures three conventional domains of informal care: 1)
181 activities of daily living (ADLs), 2) instrumental activities of daily living (IADLs), and 3)
182 supervision. Meanwhile, the CIIQ [19] classifies activities into four domains: 1)
183 household activities and tasks; 2) personal care; 3) practical support; and 4) emotional
184 support.

185 **1.5 UNITARY COST AND COSTS ESTIMATION**

186 Resource utilization data were collected for periods of seven or 30 days and
187 subsequently extrapolated to a one-year period. All cost figures were based on the
188 prevailing prices in the country at the time of the survey. The local currency in Benin is
189 the West African CFA franc (XOF). To facilitate international comparisons, we
190 converted costs from XOF to United States Dollars (\$) using purchasing power parity
191 (PPP) and exchange rates published by the World Bank as references. For the year
192 2021, the official exchange rates were one \$ = 554.6 XOF [20] and one international
193 dollar (I\$) = 209.04 XOF [21]. Health system resource utilization data were collected
194 for the preceding 30 days using the RUD instrument, and then extrapolated to a full
195 year. The unitary costs used were those applicable at the National University Teaching
196 Hospital, the primary hospital in the country, at the time of the survey: 5,000 XOF for
197 general physician consultations, 7,000 XOF for specialized physician consultations,
198 and 5,000 XOF for physiotherapy sessions. Home visits by nurses were compensated
199 at 2,000 XOF. Unitary costs for emergency admissions and overnight hospitalizations
200 could not be estimated because of the variability of the fee-for-service payment
201 system, which depended on the services rendered during each admission or overnight
202 stay. All informal care hours were valued at a local minimum wage of 40,000 XOF per
203 month [22]. In this study, a replacement cost approach was adopted. CIQ captures
204 loss of productivity that was valued using the local minimum wage.

205 **1.6 DATA ANALYSIS**

206 Descriptive statistics were applied to all the variables. We assessed differences across
207 dementia severity stages using Kruskal-Wallis tests for quantitative variables, while
208 qualitative variables were evaluated using the Chi-square test. In all analyses,

209 statistical significance was defined as $p < 0.05$. Data were analyzed using SPSS
210 version 28 statistical software.

211 **1.7 SENSITIVITY ANALYSIS**

212 Initially, we employed both purchasing power parities (PPPs) and exchange rates to
213 convert costs from the local currency, facilitating comparisons with other studies. To
214 explore variations in the total cost estimate based on informal care parameters, we
215 conducted one-way sensitivity analysis. First, we excluded the time allocated by
216 caregivers for supervision or emotional support to assess the practical care provided
217 to older individuals. For the valuation of replacement costs, we used the salary of an
218 entry-level nursing assistant in a public hospital and the typical remuneration for a
219 household helper as proxies.

220 **Results**

221 **1.8 STUDY POPULATION**

222 This study identified a cohort of 247 eligible older persons using various recruitment
223 procedures, of which 135 were included in our analysis (flow diagrams in
224 Supplementary Material SM5). These participants comprised 89 sourced from medical
225 records, 45 from the community survey, and one from a long-term care facility. All
226 participants engaged in interviews alongside a relative, with 114 qualifying as
227 caregivers. Table 1 presents the demographic characteristics of the older adults,
228 revealing a balanced male-to-female ratio of 1.01 and a mean age of 73 years. Among
229 these participants, 58 exhibited dementia per the Clinical Dementia Rating (CDR)
230 Scale, 60 had questionable dementia, and 17 showed no signs of the condition. The
231 latter served as a control to assess the typical needs of older individuals without
232 dementia. Impressively, 47 older individuals had never sought medical consultation for

233 memory disorders. Table 2 portrays caregivers' characteristics, displaying a mean age
234 of 49 years, with 70% of them being female. Spouses (38%) and daughters (23%) were
235 the most common caregivers. The primary motivation reported by caregivers was a
236 sense of familial duty (71%).

237 **1.9 INFORMAL CARE SUPPORT AND TIME**

238 Table 3 provides an intricate breakdown of the support types rendered by the
239 caregivers and their respective durations. Overall, there was a significant increase
240 ($p < 0.001$) in the duration of informal care in alignment with the presence and severity
241 of dementia. According to the RUD instrument categories, in the absence or early
242 stages of dementia, a substantial portion of time is devoted to IADL, whereas ADL and
243 supervision require less than an hour each day. Conversely, during the severe stage,
244 notably greater commitment (approximately 2 hours) is required for each ADL and
245 IADL, with up to 3.8 hours daily dedicated to supervision. According to the Caregiver
246 Indirect and Informal Care Cost Assessment Questionnaire (CIIQ), a majority of the
247 time is allocated to household tasks (ranging from 3.8 to 13.1 hours per week),
248 although personal care and practical support saw a significant increase from zero to
249 11 hours per week. Notably, the time spent providing emotional support to older
250 individuals remains consistent across various stages of dementia.

251 **1.10 DEMENTIA COSTS BY SEVERITY**

252 This study unveils annual care costs, as measured by the RUD Instrument, amounting
253 to $1,697.54 \pm 1,914.89$ PPP\$ for all older adults and $2,399.66 \pm 2,057.07$ PPP\$ for the
254 older persons living with dementia. These costs exhibit a progressive increase in
255 tandem with the presence and severity of dementia. In contrast, the annual care costs
256 for older persons without dementia stood at an estimated 337.83 PPP\$. In cases
257 involving dementia, these costs amplify with the severity stages of the condition,

258 registering at 1,376.83 PPP\$ for mild dementia, 1,708.73 PPP\$ for moderate
259 dementia, and 3,570.98 PPP\$ for severe dementia. Intriguingly, the costs associated
260 with formal medical care appear notably modest, representing 35% of the total costs
261 for individuals without dementia but accounting for less than 10% in the presence of
262 the condition (Table 4). In contrast, informal care costs are significantly higher than all
263 other costs and follow a similar upward trend as the dementia stages increase,
264 reflecting the duration of informal care (Tables 4 and 5). Sensitivity analyses showed
265 a 37% variation in informal care costs compared to the baseline, both increasing and
266 decreasing (Table 6).

267 **Discussion**

268 **1.11 FINDINGS**

269 Our study offers a comprehensive analysis of the economic burden of dementia in
270 Benin. The findings reveal a significant reliance on informal caregivers, predominantly
271 women, who dedicate up to eight hours of daily care to older individuals with dementia.
272 The mean annual cost of care for a person with dementia in 2021 is estimated to be
273 $2,399.66 \pm 2,057.07$ PPP\$. While these cost estimates are lower than those reported
274 in other low- and middle-income countries (LMICs) such as the Philippines and
275 Thailand, variations can be attributed to differences in healthcare systems, living
276 standards, and local purchasing power [23,24]. These disparities emphasize the
277 importance of context-specific assessments for understanding the true economic
278 impact of dementia.

279 Our findings underscore a consistent trend observed globally: escalation of costs with
280 the severity of dementia. Costs doubled from the mild to the severe stage of dementia,
281 consistent with previous research [6,23]. Studies from Finland, Turkey, and Iran have

282 reported similar patterns, with costs for severe dementia being 2.5 to 5.7 times higher
283 than those for mild dementia [25–27]. Notably, this increase in costs is not limited to
284 total care costs but is particularly pronounced in informal care, corroborating
285 observations from other prospective studies [25].

286 A noteworthy finding of our study is the substantial role of informal care costs, which
287 proportion (92%) surpasses the estimates from South Korea and Thailand, where
288 informal care represented only 48% and 39% of the total costs, respectively. The
289 context of Benin, where most older adults reside at home contribute to this
290 phenomenon. With the burden of care predominantly falling on family members [27,28]

291 **1.12 LIMITATIONS AND STRENGTHS**

292 Although our study provides valuable insights, it is essential to acknowledge its
293 limitations. The recruitment process, while comprehensive within the available
294 resources, may not capture the entire spectrum of dementia cases. Insufficient
295 dementia diagnosis and medical records necessitated the inclusion of patients with
296 signs and symptoms rather than confirmed diagnoses. Expanding recruitment to
297 primary care facilities could enhance inclusivity; however, resource constraints
298 presented a challenge. Additionally, reliance on phone contact limited access to
299 individuals without phones or those facing network issues, potentially excluding some
300 participants. Nevertheless, community-based recruitment helped to include people
301 living in rural areas and those with limited access to formal healthcare facilities.

302 This study may have underestimated direct medical costs of care by not valuing
303 emergency department admissions and hospitalizations. Furthermore, the costs
304 associated with healthcare paths outside the formal care system, such as consultations
305 with religious, traditional, or spiritual healers, were not considered..

306 Data for people without dementia could serve as a baseline to evaluate net costs
307 related to dementia care. In addition, CIIQ questions are formulated to collect data on
308 informal care for the added workload, compared to the situation of older people who
309 are in good health. Finally, while in some studies [30–32] supervision time was excluded
310 from informal care time, it was considered in [33,34]. Sensitivity analyses were
311 performed in this study to address some of these methodological constraints.

312 In Benin, as in many other LMICs, dementia care poses substantial challenges. As
313 economic transitions unfold in developing countries, and dementia prevalence
314 continues to rise, urgent attention is required to formulate dementia policies that assist
315 families in navigating impending challenges. This study provides a pivotal step in
316 comprehending the socioeconomic dimensions of dementia in Benin, and offers
317 valuable insights that resonate across international boundaries.

318 **Statements**

319 **Acknowledgements**

320 The authors wish to acknowledge the local research partner in Benin (the Laboratory
321 of Epidemiology of Chronic and Neurological Diseases), which provided administrative
322 and technical support and allowed collaboration with their community research
323 activities. They also wish to thank all hospital and long-term care facility coordinators
324 for authorizing the study and all staff who helped with medical records search. Special
325 thanks to all field collaborators, investigators and participants.

326 **Statements of Ethics**

327 The survey protocol was approved by the Ethics Committee for Biomedical Research
328 at the University of Parakou in Benin (REF:0402/CLERB-UP/P/SP/R/SA, March 15,

329 2021). Additional ethical opinion was obtained from the Ethics Advisory Committee for
330 Research in Partnership at the French National Research Institute for Sustainable
331 Development (France). All healthcare facilities granted authorization for data
332 collection. Participants received explanations in both French and local language.
333 Subsequently, written informed consent was obtained from both caregivers and older
334 individuals (assent was acquired when individuals lacked capacity or were dependent).
335 Participants were anonymized through unique identifier codes. As a token of
336 appreciation for their time, we measured participants' blood pressure and provided
337 pertinent advice when necessary, in addition to distributing Covid-19 prevention kits
338 comprising surgical masks and hydro-alcoholic gel.

339 **Consent to participate**

340 The competent Ethics committee approved survey protocol. All the facilities provided
341 authorizations for data collection. Written informed consent of both the caregiver and
342 the older person (assent when dependent/lacking capacity) was obtained before
343 interview.

344 **Conflict of Interest Statement**

345 The authors have no conflicts of interest to declare.

346 **Funding sources**

347 This research was conducted in the frame of PhD thesis of the first author, funded by
348 Funded by the European Union FEDER 2014-2020. Field investigations were
349 supported by the French National Research Institute for Sustainable Development
350 (IRD), and the Francophone University Agency (AUF).

351 **Authors' Contributions**

352 **Angeladine Kenne Malaha:** Conceptualization, Methodology, Formal analysis,
353 Investigation, Writing - Original Draft, Writing - Review & Editing, Funding acquisition.
354 **Clémence Thébaut:** Conceptualization, Methodology, Writing - Review & Editing,
355 Supervision, Funding acquisition. **Dismand Stephan Houinato:** Resources, Writing -
356 Review & Editing, Supervision. **Grégoire Magloire Gansou:** Resources, Writing -
357 Review & Editing. **Dieu donné Gnonlonfoun:** Resources, Writing - Review & Editing.
358 **Thierry Adoukonou:** Resources, Writing - Review & Editing. **Pierre-Marie Preux:**
359 Conceptualization, Methodology, Writing - Review & Editing, Supervision, Funding
360 acquisition. **Maëleenn Guerchet:** Conceptualization, Methodology, Writing - Review &
361 Editing, Supervision, Funding acquisition. **All authors read and approved the final**
362 **manuscript.**

363 **Availability of data and materials**

364 The datasets used and/or analyzed during the current study are available from the
365 corresponding author on reasonable request.

366 **REFERENCES**

- 367 1 Nichols E, Steinmetz JD, Vollset SE, Fukutaki K, Chalek J, Abd-Allah F, et al.
368 Estimation of the global prevalence of dementia in 2019 and forecasted prevalence
369 in 2050: an analysis for the Global Burden of Disease Study 2019. *Lancet Public*
370 *Health*. 2022 Feb;7(2):e105–25.
- 371 2 Wimo A, Gauthier S, Prince M. Global estimates of informal care. Sweden:
372 Alzheimer Disease International; 2018. Available from:
373 <https://www.alz.co.uk/adi/pdf/global-estimates-of-informal-care.pdf>
- 374 3 Gustavsson A, Cattelin F, Jönsson L. Costs of care in a mild-to-moderate
375 Alzheimer clinical trial sample: key resources and their determinants. *Alzheimers*
376 *Dement J Alzheimers Assoc*. 2011 Jul;7(4):466–73.
- 377 4 World Health Organization. Global status report on the public health response to
378 dementia. Geneva, Switzerland: World Health Organisation; 2021; [cited 2022 Feb
379 14].
- 380 5 Guerchet M, Mayston R, Lloyd-Sherlock P, Prince M, Aboderin I, Akinyemi R, et al.
381 Dementia in sub-Saharan Africa: Challenges and opportunities. London: Alzheimer
382 Disease International; 2017; [cited 2019 Sep 18].
- 383 6 Wimo A. World Alzheimer Report 2010: The Global Economic Impact of Dementia.
384 Alzheimer Disease International; 2010. Available from:
385 <https://www.alz.co.uk/research/world-report-2010>
- 386 7 International AD, Wimo A, Ali G-C, Guerchet M, Prince M, Prina M, et al. World
387 Alzheimer Report 2015: The global impact of dementia: An analysis of prevalence,

- 388 incidence, cost and trends. 2015 Sep [cited 2022 Feb 22]. Available from:
389 <https://www.alzint.org/resource/world-alzheimer-report-2015/>
- 390 8 Kenne Malaha A, Thébaut C, Achille D, Preux P-M, Guerchet M. Costs of Dementia
391 in Low- And Middle-Income Countries: A Systematic Review. *J Alzheimers Dis*
392 *JAD*. 2022 Nov DOI: 10.3233/JAD-220239
- 393 9 Custodio N. Cost-of-illness study in a retrospective cohort of patients with dementia
394 in Lima, Peru. *Dement Neuropsychol*. 2015;9(1):32–41.
- 395 10 Houehanou YC, Mizéhoun-Adissoda C, Amidou S, Désormais I, Houénassi M,
396 Preux P-M, et al. Feasibility of a cardiovascular cohort in a Sub-Saharan Africa
397 community: preliminary report of the pilot project TAHES (Tanvè Health Study) in
398 Benin. *Glob Health Action*. 2017;10(1):1270528.
- 399 11 Prince M, Acosta D, Ferri CP, Guerra M, Huang Y, Jacob KS, et al. A brief dementia
400 screener suitable for use by non-specialists in resource poor settings—the cross-
401 cultural derivation and validation of the brief Community Screening Instrument for
402 Dementia. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2011 Sep;26(9):899–907.
- 403 12 Hall KS, Hendrie HC, Brittain HM, Norton JA, et al. The development of a dementia
404 screening interview in two distinct languages. *Int J Methods Psychiatr Res*.
405 1993;3:1–28.
- 406 13 Hughes CP, Berg L, Danziger WL, Coben LA, Martin RL. A new clinical scale for
407 the staging of dementia. *Br J Psychiatry J Ment Sci*. 1982 Jun;140:566–72.

- 408 14 National Alzheimer's Coordinating Center. CDR® Dementia Staging Instrument
409 calculator [Internet]. CDR® Calc Natl Alzheimers Coord Cent. 2022 [cited 2022 Jul
410 7]. Available from: <https://nacccdata.org/data-collection/tools-calculators/cdr>
- 411 15 World Health Organization. WHO | WHO Disability Assessment Schedule 2.0
412 (WHODAS 2.0) [Internet]. WHO. [cited 2020 Sep 28]. Available from:
413 http://www.who.int/classifications/icf/more_whodas/en/
- 414 16 Wimo A. Evaluation of the resource utilization and caregiver time in anti-dementia
415 drug trials-a quantitative battery. Health Econ Dement. 1998 [cited 2020 Sep 28].
416 Available from: <https://ci.nii.ac.jp/naid/10019050369/>
- 417 17 Wimo A, Gustavsson A, Jönsson L, Winblad B, Hsu M-A, Gannon B. Application of
418 Resource Utilization in Dementia (RUD) instrument in a global setting. Alzheimers
419 Dement. 2013 Jul;9(4):429-435.e17.
- 420 18 Wimo A, Jonsson L, Zbrozek A. The Resource Utilization in Dementia (RUD)
421 instrument is valid for assessing informal care time in community-living patients
422 with dementia. J Nutr Health Aging. 2010 Oct;14(8):685–90.
- 423 19 Landfeldt E, Zethraeus N, Lindgren P. Standardized Questionnaire for the
424 Measurement, Valuation, and Estimation of Costs of Informal Care Based on the
425 Opportunity Cost and Proxy Good Method. Appl Health Econ Health Policy.
426 2019;17(1):15–24.
- 427 20 World Bank. Official exchange rate (LCU per US\$, period average) - Benin | Data
428 [Internet]. 2021 [cited 2022 Jul 7]. Available from:
429 <https://data.worldbank.org/indicator/PA.NUS.FCRF?locations=BJ>

- 430 21 World Bank. PPP conversion factor, GDP (LCU per international \$) - Benin | Data
431 [Internet]. 2021 [cited 2022 Jul 7]. Available from:
432 <https://data.worldbank.org/indicator/PA.NUS.PPP?locations=BJ>
- 433 22 Ministère d'État chargé du Plan et du Développement. Benin - Plan National de
434 Développement 2018-2025. Cotonou, Bénin: République du Bénin; 2018.
- 435 23 Dominguez J, Jiloca L, Fowler KC, De Guzman MF, Dominguez-Awao JK,
436 Natividad B, et al. Dementia Incidence, Burden and Cost of Care: A Filipino
437 Community-Based Study. *Front Public Health*. 2021;9:628700.
- 438 24 Kongpakwattana K, Dejthevaporn C, Krairit O, Dilokthornsakul P, Mohan D,
439 Chaiyakunapruk N. A Real-World Evidence Analysis of Associations Among Costs,
440 Quality of Life, and Disease-Severity Indicators of Alzheimer's Disease in Thailand.
441 *Value Health J Int Soc Pharmacoeconomics Outcomes Res*. 2019;22(10):1137–
442 45.
- 443 25 Schaller S, Mauskopf J, Kriza C, Wahlster P, Kolominsky-Rabas PL. The main cost
444 drivers in dementia: a systematic review. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2015
445 Feb;30(2):111–29.
- 446 26 Quentin W, Riedel-Heller SG, Luppá M, Rudolph A, König H-H. Cost-of-illness
447 studies of dementia: a systematic review focusing on stage dependency of costs.
448 *Acta Psychiatr Scand*. 2010;121(4):243–59.
- 449 27 Angeles RC, Berge LI, Gedde MH, Kjerstad E, Vislapuu M, Puaschitz NG, et al.
450 Which factors increase informal care hours and societal costs among caregivers of
451 people with dementia? A systematic review of Resource Utilization in Dementia
452 (RUD). *Health Econ Rev*. 2021 Sep;11(1):37.

- 453 28 Oliva-Moreno J, Peña-Longobardo LM, García-Mochón L, Del Río Lozano M,
454 Mosquera Metcalfe I, García-Calvente MDM. The economic value of time of
455 informal care and its determinants (The CUIDARSE Study). *PLoS One*.
456 2019;14(5):e0217016.
- 457 29 Neubauer S, Holle R, Menn P, Gräßel E. A valid instrument for measuring informal
458 care time for people with dementia. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2009;24(3):275–82.
- 459 30 Wimo A, Reed CC, Dodel R, Belger M, Jones RW, Happich M, et al. The GERAS
460 Study: a prospective observational study of costs and resource use in community
461 dwellers with Alzheimer's disease in three European countries--study design and
462 baseline findings. *J Alzheimers Dis JAD*. 2013;36(2):385–99.
- 463 31 Handels RLH, Sköldunger A, Bieber A, Edwards RT, Gonçalves-Pereira M, Hopper
464 L, et al. Quality of Life, Care Resource Use, and Costs of Dementia in 8 European
465 Countries in a Cross-Sectional Cohort of the Actifcare Study. *J Alzheimers Dis JAD*.
466 2018;66(3):1027–40.
- 467 32 Rapp T, Andrieu S, Chartier F, Deberdt W, Reed C, Belger M, et al. Resource Use
468 and Cost of Alzheimer's Disease in France: 18-Month Results from the GERAS
469 Observational Study. *Value Health J Int Soc Pharmacoeconomics Outcomes Res*.
470 2018 Mar;21(3):295–303.
- 471 33 Jetsonen V, Kuvaja-Köllner V, Välimäki T, Selander T, Martikainen J, Koivisto AM.
472 Total cost of care increases significantly from early to mild Alzheimer's disease: 5-
473 year ALSOVA follow-up. *Age Ageing*. 2021 Nov;50(6):2116–22.
- 474 34 Coduras A, Rabasa I, Frank A, Bermejo-Pareja F, López-Pousa S, López-Arrieta
475 J-M, et al. Prospective One-Year Cost-of-Illness Study in a Cohort of Patients with

- 476 Dementia of Alzheimer's Disease Type in Spain: The ECO Study. *J Alzheimers*
477 *Dis.* 2010 Jan;19(2):601–15.
- 478 35 World Health Organization. Global action plan on the public health response to
479 dementia 2017 - 2025. Geneva, Switzerland: World Health Organisation; 2017.

Table 1: Older people characteristics, Benin, 2021.

Characteristic	Total	n (%)
Sex (female)	135	67 (49.6)
Age (years) Mean ± SD	135	73.0 ± 9.7
Marital status	135	
Single		1 (0.7)
Married		82 (60.7)
Separated/Divorced		5 (3.7)
Widowed		47 (34.8)
Residence area	135	
Urban		80 (59.3)
Rural		55 (40.7)
Socioeconomic status [5-30]	135	
[0-13[40 (29.6)
[13-18[32 (23.7)
[18-23[35 (25.9)
[23-30]		28 (20.7)
Years of formal education, Mean ± SD		6.2 ± 6.5
Clinical Dementia Rating scale	135	
No dementia		17 (12.6)
Questionable dementia		60 (44.4)
Mild dementia		19 (14.1)
Moderate dementia		14 (10.4)
Severe dementia		25 (18.5)

Characteristic	Total	n (%)
Comorbidities		
Hypertension		75 (55.6)
Cardiac disorders (HF, LVH, MI*)		17 (12.6)
Osteoarthritis , rheumatism		29 (21.5)
Diabetes		13 (9.6)
Hypercholesterolemia		3 (2.2)
Others		10 (7.4)
History of stroke (Yes)		32 (23.7)
Disability (WHODAS II) Mean ± SD	135	28.8 ± 14.6
Impairments	135	
None		77 (57.0)
Visual impairment or loss		38 (28.1)
Hearing impairment or loss		14 (10.4)
Limited mobility or wheelchair		27 (20.0)
Time since memory disorders onset, Years		5.1 ± 3.8
Time since last medical consultation for memory disorders	120	
Less than 12 months		22 (18.3)
12 months and more		18 (15.0)
Recently, no objective date		15 (12.5)
Never		47 (39.2)
Long time ago, no objective date		18 (15.0)
Practitioners consulted for memory disorders since onset	135	
Physicians in public hospitals		87 (64.4)

Characteristic	Total	n (%)
Physicians in private hospitals		53 (39.9)
Traditional healers, diviners		22 (16.3)
Naturopath, pharmacopoeia		14 (10.4)
Priests, pastors, religious, exorcists		2 (1.5)
Associations of older people		1 (0.7)
None		29 (21.5)
Others		10 (7.4)

* HF: heart failure, LVH: low ventricle hypertrophy, MI: myocardial infarction

Table 2: Caregivers' characteristics, Benin, 2021

Characteristic	Total	n (%)
Sex (female)	114	80 (70.2)
Age (years)	114	49.3 ± 16.1
Marital status (%)	112	
Single		11 (9.8)
Married		101 (90.2)
Years of formal education, Mean ± SD		6.8 ± 6.5
Educational level (%)		
None		
Primary school		
High school		
University		
Living with the older participant (yes)	114	101 (88.6)
Caregiver relationship with the older person (%)	114	
Spouse		43 (37.7)
Daughter		26 (22.8)
Son		17 (14.9)
Daughter in-law		11 (9.6)
Other family member		7 (6.1)
Other		10 (8.8)
Motivation of care	105	
Duty		75 (71.4)
Obligation, was forced to		11 (10.5)

Characteristic	Total	n (%)
Employee, formal caregiver		7 (6.7)
Availability		4 (3.8)
Affection		3 (2.9)
Choice		3 (1.9)
Neighborhood		2 (1.9)
Proportion of care realized by primary caregiver	111	78.24 ± 27.57
0-20%		2 (1.4)
21-40%		16 (11.9)
41-60%		18 (13.3)
61-80%		12 (8.9)
81-100%		63 (46.7)
Total number of caregivers involved in care	111	
One		61 (55.0)
Two		38 (34.2)
Three or more		12 (10.8)

Table 3: Time spent to assist the older person with following tasks on a typical care day during the past days, in hours per week, Benin, 2021

	CDR = 0, n=17	CDR = 0.5, n=60	CDR = 1, n=19	CDR = 2, n=14	CDR = 3, n=25	p
Activities as described in the RUD Instrument						
Activities of daily living (ADL)	0.0 ± 0.0	4.2 ± 8.4	2.8 ± 3.5	7.7 ± 7.7	14.0 ± 9.1	<0.001
Instrumental Activities of daily living (IADL)	3.5 ± 7.0	11.2 ± 9.1	15.4 ± 11.9	14.0 ± 10.5	14.7 ± 10.5	0.006
Supervision (preventing dangerous events)	0.0 ± 0.0	4.9 ± 16.8	3.5 ± 10.5	7.0 ± 10.5	26.6 ± 36.4	<0.001
Total daily care duration	3.5 ± 7.0	19.6 ± 28.7	22.4 ± 14.0	28.7 ± 21.7	56.0 ± 44.1	<0.001
Activities as described in the CIIQ						
Household activities and tasks	3.8 ± 8.1	7.3 ± 10.3	8.7 ± 8.3	8.3 ± 4.8	13.1 ± 10.2	0.036
Personal care	0.0 ± 0.0	1.4 ± 3.4	1.9 ± 2.5	3.1 ± 3.1	10.8 ± 9.0	<0.001
Practical support	0.2 ± 0.8	5.0 ± 8.6	4.6 ± 5.6	7.2 ± 6.1	10.9 ± 10.8	0.002
Emotional support	1.3 ± 3.3	3.6 ± 5.9	3.0 ± 3.7	2.9 ± 1.6	6.3 ± 7.3	0.065
Total weekly care duration	5.3 ± 10.9	17.1 ± 19.7	18.9 ± 9.6	21.2 ± 9.0	41.1 ± 25.2	<0.001

Table 4: Annual costs of dementia according to RUD Instrument, by dementia severity, Benin, 2021.

Designations	Mean	SD	CDR=0	CDR=0,5	CDR=1	CDR=2	CDR=3	CDR=1,2,3	Overall
	0		48,664	35,489	97,337	173,740	111,313	73,584	
ADL	0		101,108	39,327	92,135	108,511	105,466	104,351	
	45,419		132,945	187,869	173,374	179,898	180,715	144,460	
IADL	84,352		113,944	145,236	125,508	131,244	131,956	127,263	
	0		56,610	45,087	80,602	326,180	176,789	108,042	
Supervision	0		207,247	127,057	129,425	442,293	331,534	272,501	
	45,419		240,783	270,532	351,313	685,038	468,025	325,694	
Total informal care	84,352		346,699	171,455	261,537	534,056	424,959	395,463	
Annual costs of medical consultations, XOF	25,200		25,200	17,280	5,880	61,440	33,600	29,160	
	57,944		59,801	49,983	22,428	86,442	65,715	61,964	
	70,619		265,983	287,812	357,193	746,478	501,625	354,854	
Total dementia costs, XOF	102,336		351,819	178,592	262,497	541,007	430,010	400,288	
	127,33		479,59	518,95	644,05	1,345,98	904,48	639,84	
Total dementia costs, US \$	184,52		634,36	322,02	473,31	975,49	775,35	721,76	
	337,83		1,272,40	1,376,83	1,708,73	3,570,98	2,399,66	1,697,54	
Total dementia costs, PPP \$	489,55		1,683,02	854,34	1,255,72	2,588,05	2,057,07	1,914,89	

1 \$US = 554.6 XOF [22] and 1 \$ = 209.04 XOF [23]

Table 5: Annual costs of informal care according to CIIQ activities, by dementia severity, Benin, 2021.

Designations	CDR=0	CDR=0,5	CDR=1	CDR=2	CDR=3	CDR=1,2,3	Overall
Paid informal care	Mean	0	38,423	0	60,667	74,741	46,860
	SD	0	216,001	0	226,994	259,846	203,226
Loss of work hours	Mean	0	21,248	19,750	76,533	102,395	68,621
	SD	0	80,133	50,044	155,334	196,305	153,570
Unpaid informal care	Mean	64,133	206,889	229,724	256,666	498,923	266,247
	SD	131,753	239,079	115,968	109,183	305,702	257,559
TOTAL INFORMAL CARE	Mean	64,133	266,560	249,474	393,866	676,059	345,444
COSTS, XOF	SD	131,753	332,019	126,306	295,932	446,664	346,734
TOTAL INFORMAL CARE	Mean	115.64	480.63	449.83	710.18	1,219.00	863.31
COSTS, US \$	SD	237.56	598.66	227.74	533.60	805.38	625.20
TOTAL INFORMAL CARE	Mean	306.80	1,275.16	1,193.43	1,884.17	3,234.11	1,652.53
COSTS, PPP\$	SD	630.27	1,588.30	604.22	1,415.67	2,136.74	1,658.70

1 \$US = 554.6 XOF [22] and 1 l\$ = 209.04 XOF [23].

Table 6: Sensitivity analyses on informal care costs, Benin, 2021

	Total care costs estimates (XOF)	Variation to baseline cost
RUD-based estimations		
Baseline annual costs for population with dementia (CDR = 1, 2, 3)	468,025	/
Supervision excluded from informal care time	292,028	- 37.6%
Caregiving time valued with the salary of an entry-level nursing assistant in a public hospital (55,128 XOF).	645,032	+ 37.8%
Caregiving time valued with the common reward of a house help (25,000 XOF)	292,516	- 37.5%
CIQ-based estimations		
Baseline annual costs for overall population	478,794	/
Emotional support excluded from informal care time		
Caregiving time valued with the salary of an entry-level nursing assistant in a public hospital (55,128 XOF).	659,874	+ 37.8%
Caregiving time valued with the common reward of a house help (25,000 XOF)	299,246	- 37.5%

SUPPLEMENTARY MATERIALS

SM1. List of health facilities where medical files were explored

Name	Type	Location
Centre National Hospitalier Universitaire H. K. MAGA	Public hospital	Cotonou
Centre National Hospitalier Universitaire de Psychiatrie	Public hospital	Cotonou
Centre de santé de la Police Républicaine	Public hospital	Cotonou
Centre Hospitalier Universitaire Départemental Borgou – Alibori	Public hospital	Parakou
Centre Hospitalier Universitaire Départemental de l'Ouémé – Plateau	Public hospital	Porto-Novo
Centre Hospitalier Départemental du Zou et des Collines	Public hospital	Abomey
Polyclinique Saint Michel	Private hospital	Cotonou
Polyclinique Biosso	Private hospital	Cotonou
Clinique Mahouna	Private hospital	Cotonou
Clinique Mahougnon d'Akpakpa	Private hospital	Cotonou
Centre Médico-chirurgical Saint Julien	Private hospital	Cotonou
Clinique Neuro-Label saint Jean Eudes	Faith-based hospital	Cotonou
VODEL ONG – Centre d'accueil des personnes âgées dépendantes	Nursing home	Cotonou

SM2. Dementia-related keywords used to identify patients presenting dementia symptoms in medical records

Original French term	Translation
démence	dementia
dément	demented
Alzheimer	Alzheimer
Corps de Levy	Levy body
Corps de Lewy	Lewy body
cognition	cognition
trouble cognitif	cognitive impairment
trouble de mémoire	memory impairment
perte de mémoire	memory loss
trouble de l'humeur	mood disorder
trouble amnésique	amnesic disorder
trouble mnésique	memory impairment
amnésie	amnesia
Sénile	senile
oubli	forgetfulness
perdu	lost
égaré	lost
désorientation	disorientation
Trouble du langage	language disorder / difficulties
Trouble de l'écriture	Writing disorder
dépendance	addiction
dépendant	dependent
orthophonie	speech therapy
stimulation cognitive	cognitive stimulation
MMSE, CDR, DSM4, DSM 5	MMSE, CDR, DSM4, DSM 5
Donépézil (Aricept)	Donepezil / Aricept
Rivastigmine (Exelon)	Rivastigmine / Exelon
Galantamine (Reminyl)	Galantamine / Reminyl
Mémantine (Exiba)	Memantine / Exiba
Ginko biloba / Tanakan	Ginko biloba / Tanakan
Atrophie cortico sous-corticale	Cortico-subcortical atrophy

SM3. Method of assessing the socio-economic status of the household

Assign points to each item, calculate the final score

Items	Options	Score
House owners	- Owner	3
	- Institution	2
	- Tenant	2
	- Hosted	1
House floor materials	- Tiles	3
	- Smooth cement	2
	- Earth	1
House walls materials	- Hard, cement	3
	- Semi-hard	2
	- Earth brick	1
	- Planks, bamboo	1
	- None	0
House roof materials	- Tile	3
	- Sheet / zinc metal	2
	- Straw / herbs	1
	- None	0
Source of drinking water (if more than one answer, choose the highest score)	- Private connection to city water: 60	3
	- City water in main concession or neighbor	2
	- Fountain, well	1
	- Undeveloped spring : 5	0
Source of lighting (if more than one answer, choose the highest score)	- Private connection to town electricity	3
	- Neighbor's meter connection	2
	- Private solar panel	2
	- Flashlight, kerosene, candle	1
	- None	0
Property owned (count 1 point for each property owned)	- Car	1
	- Air conditioner	1
	- Computer	1
	- Working refrigerator	1
	- Fan, blower	1
	- Motorcycle	1
	- Working TV	1
	- Smartphone	1
	- Cell phone	1
	- None of the above	0
Number of bedrooms in the household	- 5 or more	3
	- 3-4	2
	- 1-2	1
	- 0	0

SM4. Costs classification

Classification of dementia costs followed the one used in WHO global cost estimates:

- 1) Direct medical costs refer to the costs from formal medical care system, inpatient, outpatient and hospitalization fees and medication;
- 2) Social costs refer to formal services provided outside of the medical care system, such as residential or nursing homes fees, home care and transport;
- 3) Indirect costs refer to the valuation of informal care provided by caregivers.

❖ Caregiver Time as collected by the Resource Utilization in Dementia

(RUD) Instrument

1. On a typical care day during the last 30 days, how much time per day and night did you spend asleep?
 - 2a. On a typical care day during the last 30 days, how much time per day did you assist the patient with tasks such as toilet visits, eating, dressing, grooming, walking and bathing?
 - 2b. During the last 30 days, how many days did you spend providing these services to the patient?
- 3a. On a typical care day during the last 30 days, how much time per day did you assist the patient with tasks such as shopping, food preparation, housekeeping, laundry, transportation, taking medication and managing financial matters?
 - 3b. During the last 30 days, how many days did you spend providing these services to the patient?
- 4a. On a typical care day during the last 30 days, how much time per day did you spend supervising (that is, preventing dangerous events) the patient?
 - 4b. During the last 30 days, how many days did you spend providing these services to the patient?

❖ **Caregiver Time as collected by the Caregiver Indirect and Informal Care
Cost Assessment Questionnaire (CIIQ)**

10. During the last week, how much time did you spend on household activities and tasks that you would not have had to perform if your relative was in good health, or if she/he could have done them independently?

For example preparing food, cleaning, washing, ironing, sewing, shopping, and gardening.

11. During the last week, how much time did you spend helping your relative with her/his personal care?

For example dressing/undressing, washing/showering/bathing, hair care, shaving and grooming, and going to the toilet.

12. During the last week, how much time did you spend providing practical support to your relative that would not have had to be performed if she/he were in good health, or if she/he could have done it independently?

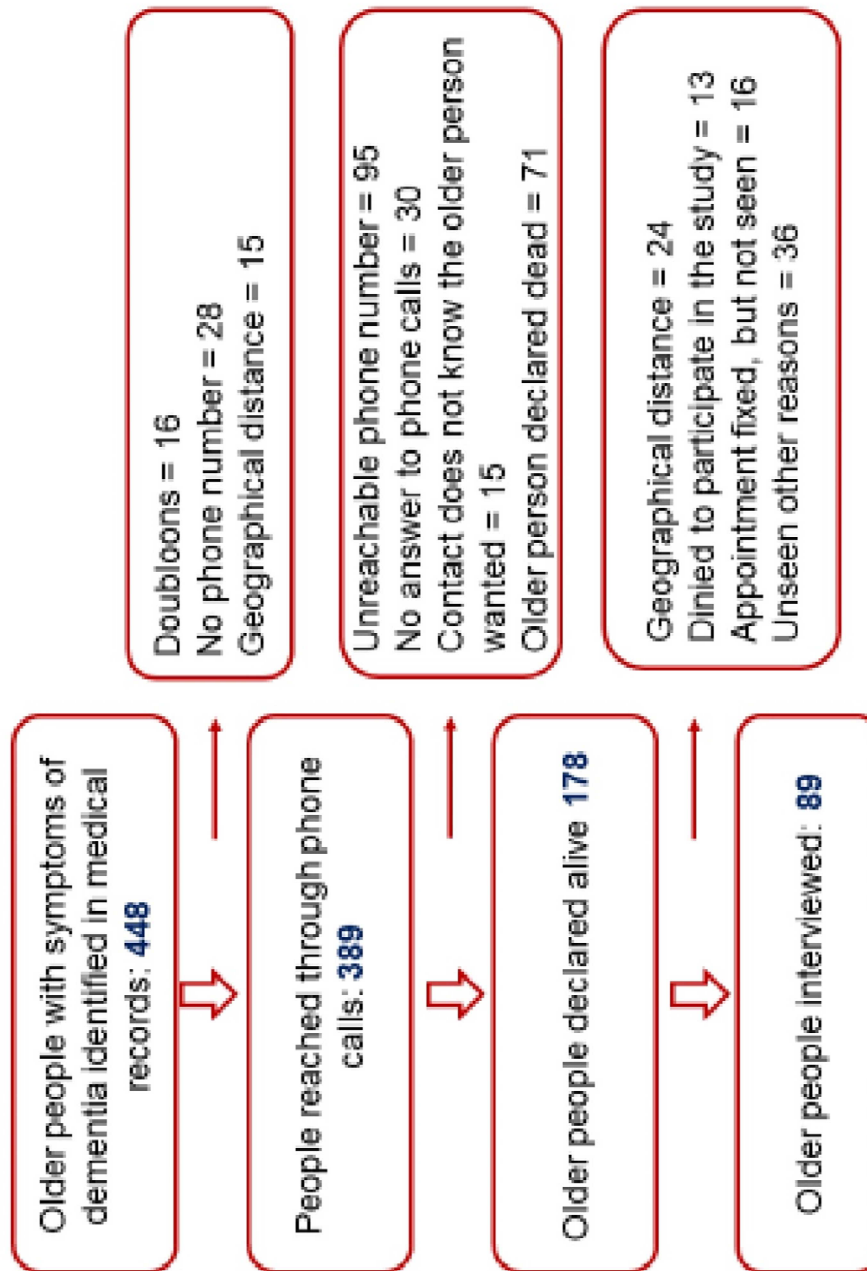
For example eating and drinking, moving inside or outside the house (including assistance with walking or using a wheelchair), visiting family or friends, accompany to healthcare visits (e.g. doctor appointments), filling prescriptions at the pharmacy, help taking medications, and taking care of financial matters (e.g. paying the bills or managing healthcare insurance).

13. During the last week, how much time did you spend on providing emotional support to your relative that would not have had to be provided if she/he were in good health?

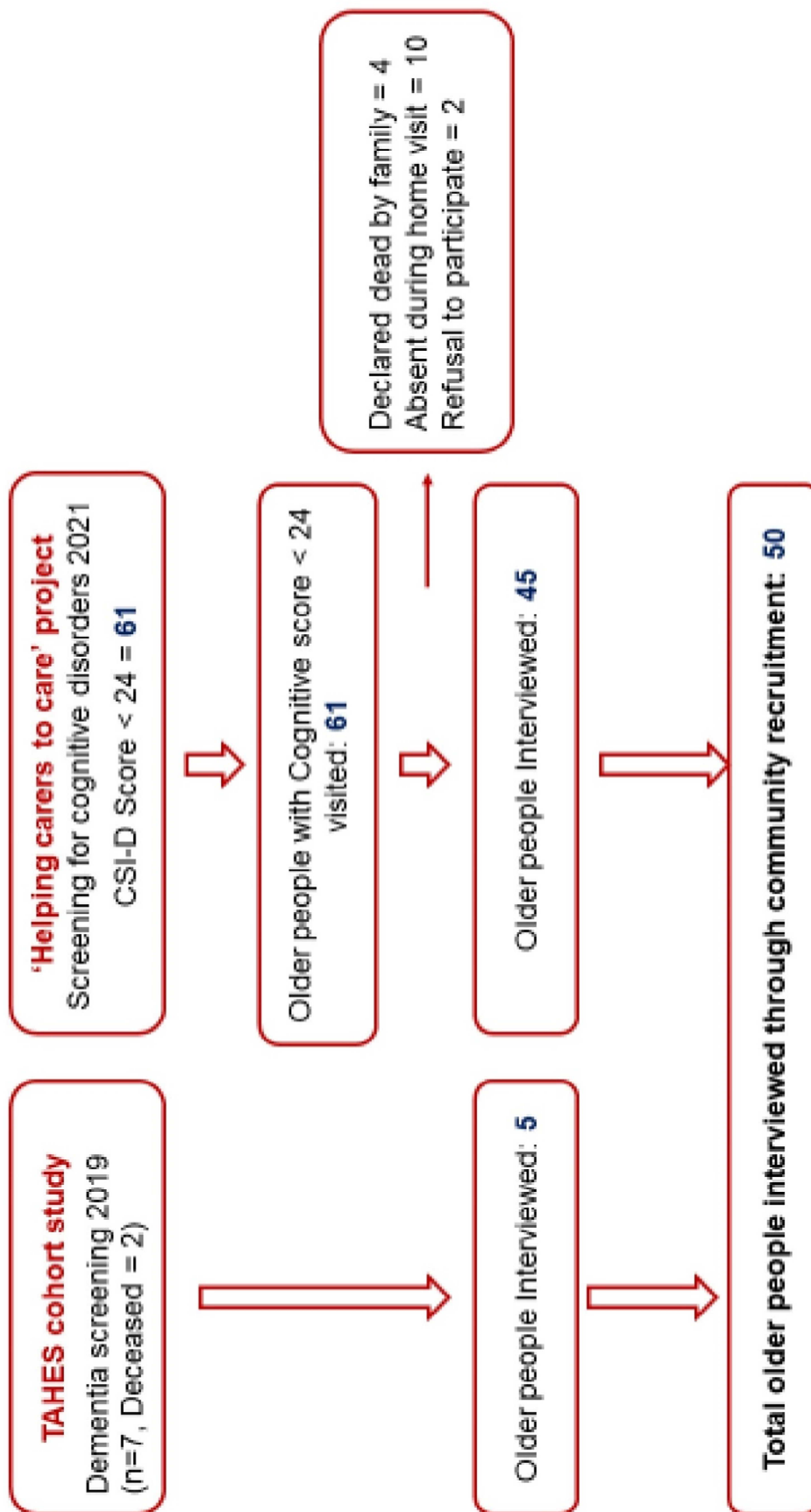
For example help to cope with pain, disability, and discomfort, anxiety, and worry.

SM5. Participants' recruitment and location.

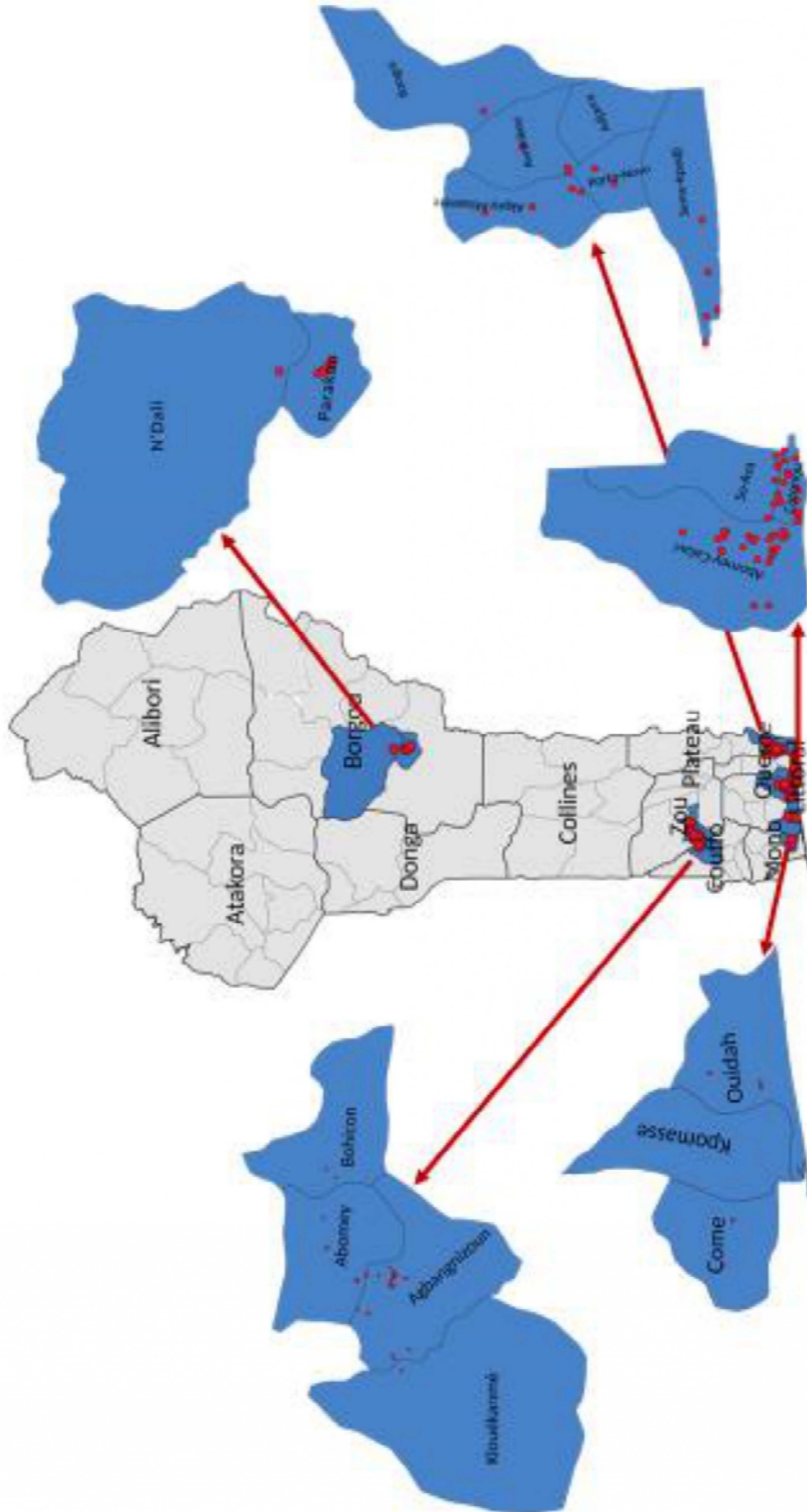
❖ Hospital-based recruitment



❖ Community based recruitment



❖ Location



Partie VI. Qualité de vie des personnes âgées et fardeau des aidants

VI.1. Méthodes d'enquête

Il s'agit d'une étude ancillaire à celle présentée dans la partie précédente.

VI.1.1. Collecte des données

Les caractéristiques de la population sont issues des outils présentés précédemment. La collecte des données de qualité de vie des personnes âgées et du fardeau des aidants a été faite à l'aide de deux principaux outils standardisés :

- ❖ **Dementia Quality Of Life (DEMQOL)** (70,71): il s'agit d'un outil de mesure de la qualité de vie lié à la santé, spécifique aux personnes atteintes de démences. Les questions sont posées aux personnes âgées elles même et si celles-ci ne sont pas en mesure de répondre de façon fiable, une version proxy est administrée à l'aidant pour récolter les données. L'outil compte 29 questions, dont les 28 premières permettent sous une échelle de Likert à 4 points de mesurer le ressenti au cours de la semaine écoulée dans 3 domaines :
 - ❖ Emotion (score [13 - 52]) ;
 - ❖ Mémoire (score [6 - 24]) ;
 - ❖ Vie quotidienne (score [9 - 36]).

Un score global est calculé en sommant les scores obtenus dans les 3 domaines. Le score global varie de 28 à 112, avec les valeurs élevées reflétant une meilleure qualité de vie. La dernière question porte sur l'appréciation globale que la personne fait de sa qualité de vie au cours de la semaine écoulée en lien avec la présence de démence. Les modalités de réponse étant : très bonne, bonne, moyenne et mauvaise. (Annexe 3.15)

- ❖ **Zarit Burden Interview (ZBI)** (72): Il s'agit d'un questionnaire de 22 items collectant les données sur l'impact de la démence sur la vie de l'aidant. Les items reflètent comment les gens se sentent parfois quand ils prennent soin d'autres personnes, les aidants sont donc invités à répondre sur la fréquence à laquelle ils ressentent le sentiment présenté. Les items sont codés sur une échelle de Likert noté de 0 à 4 pour jamais, rarement, quelquefois, assez souvent et presque toujours. (Annexe 3.16). Le résultat est présenté sous forme

de score allant de 0 à 88 avec les scores élevés indiquant un impact plus important. Une catégorisation est également proposée notamment :

- ❖ Un score inférieur ou égal à 20 indique une charge faible ou nulle ;
- ❖ Un score entre 21 et 40 indique une charge légère ;
- ❖ Un score entre 41 et 60 indique une charge modérée ;
- ❖ Un score supérieur à 60 indique une charge sévère.

VI.1.2. Analyse des données

Les données ont été analysées à l'aide du logiciel R version 4.2.3. Des statistiques descriptives ont été calculées pour toutes les variables, et des comparaisons entre les sous-groupes de participants ont été effectuées à l'aide de tests t pour les variables quantitatives et de tests exacts de Fisher pour les variables qualitatives. Le score ZBI a été transformé, prenant la valeur '0' pour les scores de ZBI allant de 0 à 20 et '1' pour les scores allant de 21 à 88. Une régression logistique binaire a été effectuée pour identifier les facteurs associés au fardeau de l'aidant. Pour le modèle multivariable, les variables dont la valeur p était inférieure à 0,2 dans la régression univariée ont été prises en compte. Le modèle final a été sélectionné en utilisant la méthode pas à pas descendante en minimisant le critère d'information d'Akaike (AIC). Le coefficient de corrélation de Pearson a également été calculé pour évaluer la corrélation entre le fardeau (score continu) et ses facteurs associés (continus) identifiés par la régression. Le seuil de signification utilisé pour toutes les analyses statistiques a été fixé à 5%.

VI.2. Résultats

Les résultats de cette étude ont fait l'objet d'un article scientifique soumis au journal '*Value in Health Regional Issues*'.



Quality of life of older adults living with dementia and caregivers strain in Benin

Journal:	<i>Value in Health Regional Issues</i>
Manuscript ID	VIHRI-CEEWAA-2023-0219
Article Type:	Patient-Reported Outcomes
Health Areas List:	Alzheimer Disease < Health Areas, Geriatrics / Aging < Health Areas, Mental health < Health Areas
Methods of Interest List:	Clinical Outcomes Assessment: Outcomes = Patient-Reported Outcomes < Methods of Interest, PRO/QoL: empirical estimation < Methods of Interest
Keywords Enter Your Own:	burden, informal care, quality of life, older adults, sub-Saharan Africa, Dementia

SCHOLARONE™
Manuscripts

<https://mc.manuscriptcentral.com/vihregionalissues>

Quality of life of older adults living with dementia and caregivers strain in Benin

Running title: Older adults and caregiver wellbeing in Benin

Precis

This research reveal urban/rural differences in older persons' wellbeing. Female caregivers are overrepresented and experience more strain. Caregiver support is a crucial need in Benin.

Word count for Abstract: 247

Word count for Main Text: 3061

Number of tables: 5

Number of figures: 1

Consent to participate

All facilities provided authorization for data collection. Informed consent was obtained from all individual participants included in the study.

Consent for publication

Not applicable. The authors affirm that no individual person's data in any form is published in this study.

Availability of data and materials

The datasets used and/or analyzed during the current study are available from the corresponding author on reasonable request.

Competing Interests

The authors have no relevant financial or non-financial interests to disclose.

<https://mc.manuscriptcentral.com/vihregionalissues>

1
2
3
4
5
6
7
8
9
10
11
12
13
14
15
16
17
18
19
20
21
22
23
24
25
26
27
28
29
30
31
32
33
34
35
36
37
38
39
40
41
42
43
44
45
46
47
48
49
50
51
52
53
54
55
56
57
58
59
60

Role of the Funder

The funders had no role in the design and conduct of the study; collection, management, analysis, and interpretation of the data; preparation, review, or approval of the manuscript; and decision to submit the manuscript for publication.

CONFIDENTIAL - NOT FOR DISTRIBUTION

<https://mc.manuscriptcentral.com/vihregionalissues>

1
2
3
4
5
6
7
8
9
10
11
12
13
14
15
16
17
18
19
20
21
22
23
24
25
26
27
28
29
30
31
32
33
34
35
36
37
38
39
40
41
42
43
44
45
46
47
48
49
50
51
52
53
54
55
56
57
58
59
60

1 **Quality of life of older adults living with dementia and caregivers strain in Benin**

2 **ABSTRACT**

3 **Objectives:** With the global increase in dementia prevalence, understanding the specific
4 challenges faced by individuals living with dementia and their caregivers is crucial. This study
5 aimed at assessing the quality of life (QoL) of older adults living with dementia and their
6 caregivers' strain in Benin, a West African country.

7 **Methods:** This cross-sectional study recruited participants from health facilities across Benin
8 and a rural community. Data on sociodemographic characteristics, dementia severity, functional
9 and cognitive performance, disability, quality of life, and caregiver burden were collected using
10 standardized instruments. Descriptive statistics and regression analyses were performed.

11 **Results:** A total of 114 older adults and their primary caregivers participated in the study, of
12 whom 73 recruited from health facilities and 41 from rural communities. The mean age of the
13 older adults was 73±10 years, and 50% were diagnosed with mild to severe dementia. The
14 overall QoL reported was good, with variations observed between rural and urban participants
15 across different domains. Caregiver burden was relatively low, with concerns primarily focused
16 on improving care provision, uncertainty about the future, and feelings of inadequacy. Female
17 represented 70% of caregivers, and experienced more strain than male ones. Factors associated
18 with caregiver burden included the level of disability in older adults, socioeconomic status, and
19 QoL of care recipients.

20 **Conclusion:** Strategies should focus on enhancing access to health care, strengthening social
21 support systems, and providing caregiver training and support. Addressing these challenges is
22 crucial for ensuring well-being and ultimately improving the care provided to individuals with
23 dementia.

24 **Keywords:** *Dementia; sub-Saharan Africa; older adults; quality of life; informal care; burden*

1
2
3
4
5
6
7
8
9
10
11
12
13
14
15
16
17
18
19
20
21
22
23
24
25
26
27
28
29
30
31
32
33
34
35
36
37
38
39
40
41
42
43
44
45
46
47
48
49
50
51
52
53
54
55
56
57
58
59
60

25 **Highlights**

- 26 • Most caregivers of older adults in Benin are women as in other LMICs
- 27 • There are rural-urban disparities in the features of older adults' quality of life
- 28 • Older adult's disability is associated with their QoL and the caregiver burden

29 **INTRODUCTION**

30 According to the World Health Organization (WHO), the proportion of the world's population
31 aged over 60 years is expected to almost double from 12% to 22% between 2015 and 2050.
32 This trend is a result of a reduction in mortality rates related to infectious diseases and an
33 increase in life expectancy. Although high-income countries have experienced this shift in
34 population aging for several decades, low- and middle-income countries (LMICs) are now
35 experiencing the greatest change [1]. Older age results in a range of health conditions including
36 hearing and visual impairment, depression, and dementia. The number of dependent older
37 adults globally is expected to increase from 1.2 million in 2012 to 2.3 million by 2060, with
38 dementia being one of the primary causes of dependence [1–3]. Dementia refers to a syndrome,
39 usually of a chronic or progressive nature, in which cognitive function deteriorates beyond what
40 might be expected from normal aging. It affects memory, thinking, orientation, comprehension,
41 calculation, learning capacity, language, and judgement [4]. In 2019, it was estimated that 54.7
42 million people worldwide were living with dementia and nearly 60% of them lived in LMICs.
43 In sub-Saharan Africa (SSA), the age-standardized prevalence of dementia for all those aged
44 60 years and over was estimated at 6.38% [3, 5]. In Benin, population-based studies on adults
45 aged 65 years and over, estimated the prevalence of dementia at 2.6% in rural and 3.7% urban
46 areas [6, 7].
47 Due to the neurodegeneration, people with dementia (PWD) have an increased risk of mortality
48 compared to those without dementia [8, 9]. PWD also often experience a reduced quality of life

1
2
3
4
5
6
7
8
9
10
11
12
13
14
15
16
17
18
19
20
21
22
23
24
25
26
27
28
29
30
31
32
33
34
35
36
37
38
39
40
41
42
43
44
45
46
47
48
49
50
51
52
53
54
55
56
57
58
59
60

49 due to the loss of independence [10, 11] as well as their caregivers. A family caregiver is a
50 person who takes care on a daily or regular basis of a relative with loss of autonomy. Studies
51 have shown that 40–75% of caregivers experience significant psychological morbidity [12, 13],
52 and 15–32% meet the criteria for major depression [14]. In this context, assessing the quality
53 of life of older people and their caregivers' strain is crucial, particularly in low- and middle-
54 income countries, such as Benin.

55 **METHODS**

56 *Study Design*

57 This cross-sectional study was conducted in October - November 2021 in Benin. A first panel
58 of participants were recruited in health care facilities. All the hospitals with a neurologist,
59 geriatrician or psychiatrist were visited and a list of keywords used to identify older adults with
60 dementia symptoms. Where available, medical files of people aged 60 years and above, who
61 consulted from January 2015 to September 2021, were checked. Phone calls were made to get
62 in touch with people if they were still alive and book an appointment for the home visit. A
63 second panel of participants was recruited from a rural community through door-to-door
64 surveys conducted for screening of cognitive disorders. Screening was conducted using the
65 Community Screening Interview for Dementia (CSI-D). Older people with CSI-D scores of <
66 24 were considered eligible for this study. Houses were identified with the help of community
67 health workers from the different villages, and participants met directly at home.

68 *Study Population*

69 People aged ≥ 60 years with dementia symptoms or a CSI-D score < 24 were included as index
70 older person (IOP). With their relative that appeared to be the most significantly involved in

1
2
3 71 their routine care as primary caregivers (PC). IOP unreachable by phone calls and those absent
4
5 72 at the time of their home visit were excluded.
6
7

8
9 73 ***Data Collection***

10
11 74 A comprehensive assessment of the sociodemographic and clinical characteristics of the older
12
13 75 adults and their caregivers, dementia severity, functional and cognitive performances,
14
15 76 disability, quality of life, and caregiver burden was performed using different instruments:
16
17

18 77 – A structured questionnaire, designed to collect sociodemographic and clinical data from the
19
20 78 IOP and their PC, including age, sex, marital status, formal education level, comorbidities
21
22 79 and features of memory complains. The relationship between both participants was also
23
24 80 explored. Data regarding housing, drinking water supply, electricity and goods owned by
25
26 81 the household were used to compute a score of socioeconomic status (ranging from five to
27
28 82 30, with highest scores reflecting a better SES).
29
30

31
32 83 – The Clinical Dementia Rating Scale (CDR) [15], a standardized scale used to evaluate
33
34 84 functional and cognitive disorders to assess the presence and severity of dementia in a given
35
36 85 subject.
37
38

39 86 – The Resource Utilization in Dementia (RUD) instrument [16–18], investigating the use of
40
41 87 healthcare resources including medical consultations, hospitalization, home aid and
42
43 88 caregiver time (activities of daily living (ADL), instrumental activities of daily living
44
45 89 (IADL), and supervision).
46
47

48 90 – The World Health Organization Disability Assessment Schedule 2.0 (WHODAS 2.0) [19],
49
50 91 a generic assessment instrument for health and disability used to measure functioning and
51
52 92 the level of disability. The 12-items version was used in this study, with total scores ranging
53
54 93 from 12 to 60.
55
56

57 94 – The Dementia Quality of Life (DEMQOL) [20, 21]: A standardized questionnaire for
58
59 95 measuring quality of life (QoL) in people with dementia which contains 28 questions
60

1
2
3 96 covering three domains: emotion, memory, and daily life that the subject is asked to evaluate
4
5 97 for the past week, on a 4-point Likert scale. A total score on a scale of 28 to 112 is generated,
6
7
8 98 with higher scores indicating a better health-related quality of life. In the last question,
9
10 99 respondents are asked to rate their overall quality of life over the past week.
11
12 100 – The Zarit Burden Interview (ZBI) [22]: a twenty-two items questionnaire to assess the
13
14 101 Caregiver’s appraisal of the impact their involvement in the older person’s care has on their
15
16 102 lives. Final scores range from 0 to 88 with higher scores reflecting greater caregiver burden.
17
18 103 Estimates of the level of burden can be made as following: Little or no burden if $ZBI \leq 20$;
19
20 104 Mild to moderate burden if $20 < ZBI \leq 40$; Moderate to severe burden if $40 < ZBI \leq 60$; and
21
22 105 Severe burden if $ZBI > 60$.
23
24
25
26 106 The assessment was digitized using KoboCollect®, and data were collected through a dedicated
27
28 107 application on an electronic tablet. Collected data were extracted and processed for analysis.
29
30
31
32 108 **Statistics**
33
34
35 109 Data were analyzed using R software version 4.2.3. Descriptive statistics were calculated for
36
37 110 all variables, and comparisons among participant subgroups were performed using t-tests for
38
39 111 quantitative variables and Fisher’s exact tests for qualitative variables. The ZBI score was
40
41 112 transformed into a dummy variable, and logistic binary regression was performed to identify
42
43 113 factors associated with caregiver burden. For the multivariable model, variables with a p-value
44
45 114 less than 0.2 in the univariate regression were considered for inclusion. The final model was
46
47 115 selected using a down-stepwise approach by minimizing the Akaike information criterion
48
49 116 (AIC). Pearson’s correlation coefficient was also calculated to evaluate the correlation between
50
51 117 caregiver strain and its associated factors. The significance threshold used for all statistical
52
53 118 analyses was set at $P < 0.05$.
54
55
56
57
58 119 **Ethics**
59
60

1
2
3 120 The survey protocol was approved by the Ethics Committee for Biomedical Research of the
4
5 121 XXXXXXXXXXXXXXXXXXXX (REF:0402/CLERB-UP/P/SP/R/SA; March 15, 2021). An
6
7
8 122 additional ethics review was conducted by the Ethics Advisory Committee for Research in
9
10 123 partnership with the French National Research Institute for Sustainable Development (IRD,
11
12 124 France). All facilities provided authorization for data collection. An information notice was
13
14 125 read and explained to all participants in French and local languages. Written informed consent
15
16 126 (signature/fingerprint) of both the caregiver and the older person was obtained before the
17
18 127 interview. The participants were assigned unique identifier codes. As a compensation for their
19
20 128 time, participants' blood pressure was measured, with appropriate advice provided when
21
22 129 necessary and Covid-19 prevention kits (surgical masks and hydro-alcoholic gel) were
23
24
25
26 130 distributed.

27 28 29 131 **RESULTS**

30 31 32 132 *Characteristics of the study population*

33
34
35 133 A total of 114 older adults and their main caregivers participated in this study: 73 from health
36
37 134 facilities and 41 from community-based recruitment. All (100%) of the community participants
38
39 135 were living in the urban area, and almost all (93%) of the health facility participants lived in
40
41 136 urban areas of Benin. Table 1 shows the characteristics of the included older adults and their
42
43 137 caregivers. The mean age of the included IOP was 73 ± 10 years. Male/female ratio was 0.97,
44
45 138 and 73 participants were married. Community IOP had a lower formal education level and
46
47 139 socioeconomic status ($p < 0.001$). Although the mean duration of memory disorders was 5 years,
48
49 140 one-third of the study population (80.5% of rural participants) did not seek any medical
50
51 141 consultation for this specific problem. Fifty percent of older adults were found to have mild to
52
53 142 severe dementia, and 37% had questionable dementia.
54
55
56
57
58
59
60

1
2
3 143 Among the caregivers (Table 2), 80 (70%) were female with an average age of 49 ± 16 years.
4
5 144 Spouses and children represented each 38% of the entire caregiver population, while children
6
7 145 represented 43% in urban areas. Type of relationships between older adults and caregivers were
8
9
10 146 more diverse in the community. Family duties appeared to be the main reason for caregiving
11
12 147 (71%), irrespective of the recruitment category or residency area. Caregiving time was highly
13
14 148 variable, including 52 ± 74 min for ADL and 98 ± 90 min for IADL daily. About three-quarters
15
16 149 of caregivers reported not doing any other activity during care time.

17
18
19
20 150 ***Older adults' quality of life of and associated factors***

21
22
23 151 Older people reported a good quality of life (81 ± 17); however, rural participants had
24
25 152 significantly higher scores in the daily life domain (29 ± 5 vs. 26 ± 8 , $p=0.02$), whereas urban
26
27 153 participants' scores were highest in the emotion domain (39 ± 7 vs. 33 ± 9 , $p<0.001$). Finally,
28
29 154 when asked to give a general appreciation of their QoL, only 22% of rural elders declared a
30
31 155 good to very good QoL, compared to 43% in urban areas ($p<0.001$) (Table 1).
32
33 156 Table 3 gives the factors associated with the quality of life of IOP. Two major factors contribute
34
35 157 to a decrease QoL in IOP, older adults' level of disability (-0.75 , $p<0.001$) and the caregiver
36
37 158 burden (-9.41 , $p<0.001$).

38
39
40
41
42 159 ***Caregivers' strain and associated factors***

43
44
45 160 Table 4 displays the detailed features of the caregiver burden. The total burden expressed by
46
47 161 caregivers appeared to be relatively low (mean score 17 ± 13), and was significantly higher for
48
49 162 older men than for female. The individual ZBI items the caregivers mainly worried about were
50
51 163 'do a better job in caring', 'being afraid what the future holds for the relative', and 'feeling one
52
53 164 should be doing more'. These concerns remain the top three, regardless of the sex of the older
54
55 165 person or the caregiver. 'Feeling one's health and privacy has suffered because involvement in
56
57
58
59
60

1
2
3 166 care' was among the least frequently reported items. However, both items have been reported
4
5 167 significantly more often by female caregivers than by male ones.
6
7
8 168 Many factors were associated with the presence of caregiver strain (Table 5). The risk of strain
9
10 169 for the caregiver was increased by older adults' level of disability (OR=1.13, p=0.002).
11
12 170 Meanwhile, an increased socioeconomic status (OR=0.73, p=0.006) and older persons' QoL
13
14 171 contributed to the reduction of strain (OR=0.91, p=0.002) and were the two main factors
15
16 172 negatively related to caregiver burden. Finally, male caregivers were less likely to report strain
17
18 173 compared to female caregivers (OR=0.18, p=0.002).
19
20 174 Overall, the burden expressed by caregivers was significantly correlated with older persons'
21
22 175 level of disability and quality of life, as depicted in Figure 1.
23
24
25

26 27 176 **DISCUSSION**

28
29
30 177 Caring for individuals living with dementia poses significant challenges and imposes a
31
32 178 considerable burden on caregivers. This study aimed to assess the quality of life of older adults
33
34 179 with dementia and the associated caregivers' strain in Benin. These findings contribute to our
35
36 180 understanding of the quality of life, the burden experienced by caregivers, and its associated
37
38 181 factors. Previous studies have also highlighted the impact of dementia on the quality of life of
39
40 182 older individuals and their caregivers. Research has shown that dementia-related impairments
41
42 183 can significantly diminish quality of life, affecting emotional well-being, daily functioning, and
43
44 184 overall satisfaction.
45
46
47

48 49 185 *Study findings*

50
51
52 186 First, the study population consisted of older adults from both health facilities and community-
53
54 187 based recruitment. The mean age of the surveyed population was 73 years, with a near equal
55
56 188 distribution of males and females. Our findings reveal interesting differences between these
57
58 189 populations. Rural participants were slightly older and had lower educational levels compared
59
60

1
2
3 190 to their urban counterparts, aligning with previous research highlighting disparities in
4
5 191 educational attainment and access to healthcare between rural and urban populations [23, 24].
6
7 192 Additionally, the presence of deficiencies and comorbidities was more prevalent among urban
8
9 193 participants, which can be attributed to the recruitment process involving health facilities. A
10
11 194 substantial proportion of participants had mild to severe dementia including community
12
13 195 participants, emphasizing the diagnosis gap previously mentioned by the literature [25, 26].
14
15 196 Overall, the IOP in this study reported a good quality of life. Interestingly, rural participants
16
17 197 reported higher scores in the daily life domain of QoL, whereas urban participants had higher
18
19 198 scores in the emotion domain. This is likely influenced by the perception and experience of
20
21 199 QoL among individuals residing in different settings [27], but also variations in access to
22
23 200 healthcare services, social support, and environmental factors unique to each setting. For
24
25 201 example, in rural areas, most seniors had ongoing farming or selling activities, whereas in urban
26
27 202 areas, most were retired with no specific activity, and so may have more spare time.
28
29 203 Additionally, 55% of the interviewed caregivers declared achieving all care tasks alone, 44%
30
31 204 of urban caregivers and 71% of rural ones, suggesting that more people are involved in care in
32
33 205 rural areas. This is probably because of the proximity of relatives, as urban area offers more
34
35 206 transport facilities to visit relatives in a more frequent basis. While rural seniors live mostly
36
37 207 with their spouse only and may have their younger relatives far from home for educational or
38
39 208 employment reasons, which may affect their emotional stability. In line with previous findings,
40
41 209 it is noteworthy that less of rural elders in this study reported having good to very good quality
42
43 210 of life, compared to urban elders. This finding highlights the need for targeted interventions to
44
45 211 improve the quality of life of older adults living in rural areas, which could be supported by
46
47 212 improvements in access to healthcare, social support systems, and leisure.
48
49 213 The sex distribution of caregivers in our study revealed a notable overrepresentation of women,
50
51 214 consistent with previous literature on dementia caregiving. This disparity in informal caregiving
52
53
54
55
56
57
58
59
60

1
2
3 215 roles is a global phenomenon other irrespective of the pathologies or country's resource level
4
5 216 [28–31]. Highlighting sex inequities in caregiving responsibilities and the impact on female
6
7
8 217 caregivers. In addition, female caregivers reported an increased strain when caring for male
9
10 218 seniors, suggesting potential challenges related to personal care tasks and the intersection of
11
12 219 gender dynamics within the caregiving context. These sex-related challenges in dementia care
13
14 220 should be a concern for policymakers in low- and middle-income countries like Benin, where
15
16 221 cultural norms and gender roles may influence caregiving dynamics [32, 33].
17
18 222 This study found a relatively low level of burden among caregivers, with concerns related to
19
20 223 caregiving responsibilities and uncertainties for the future being prominent. This is lower than
21
22 224 studies from Uganda, India or China, other LMIC countries that have reported mild to moderate
23
24 225 levels of caregiver burden [34–36]. However, it is well documented that caregiving for
25
26 226 individuals living with dementia can have a significant impact on caregivers' physical,
27
28 227 emotional, and social well-being [13, 14]. Our findings can be partly attributed to cultural norms
29
30 228 that prioritize family support and caregiving, the involvement of other family members in
31
32 229 caregiving tasks may help alleviate the burden on primary caregivers. However, it is important
33
34 230 to note that the interview setting, conducted in the presence of the older person, may have
35
36 231 influenced the responses and potentially led to underreporting of caregiver burden. Then,
37
38 232 sharing care tasks between multiple actors may contribute to relieving strain on primary
39
40 233 caregivers and reducing their perceived burden.
41
42 234 Our study identified the level of disability experienced by the older adult as the main factor
43
44 235 associated with increased caregiver burden, corroborating previous research highlighting the
45
46 236 impact of functional and cognitive impairment on caregiver strain. The increasing level of
47
48 237 disability in older adults necessitates more time and attention from caregivers, leading to
49
50 238 heightened strain and concerns about the future. The severity of cognitive and functional
51
52 239 impairment further compounds the challenges faced by caregivers, affecting their ability to
53
54
55
56
57
58
59
60

1
2
3 240 provide care and support. Behavioral and psychological symptoms of dementia may exacerbate
4
5 241 caregiver burden and negatively impact the well-being and quality of life of both the caregiver
6
7 242 and the care recipient.
8
9
10 243 The present study did not observe any significant correlation between caregiver burden and
11
12 244 personal characteristics such as age, sex, or relationship with older adults being cared for. This
13
14 245 finding may be attributed to the cultural norms and practices in the study country, where
15
16 246 caregiving is primarily driven by a sense of familial duty. In this context, caregivers prioritize
17
18 247 the health and quality of life of their relatives over their own well-being, which is consistent
19
20 248 with findings from a previous study conducted in Indonesia [29].
21
22
23
24
25 249 ***Limitations and strengths***
26
27
28 250 Although this study provides valuable insights, it is important to acknowledge its limitations.
29
30 251 Firstly, the study adopted a cross-sectional design, limiting the ability to establish causal
31
32 252 relationships between variables. Longitudinal studies could provide more robust evidence on
33
34 253 the dynamic nature of quality of life and caregiver burden in dementia. Additionally, the use of
35
36 254 convenience sampling may introduce selection bias and limit the generalizability of the findings
37
38 255 to the broader Beninese older population with or without dementia. Future studies should strive
39
40 256 to employ more representative sampling methods. Additionally, the small sample size may have
41
42 257 influenced the analyses, emphasizing the need for caution when interpreting the results. Despite
43
44 258 these limitations, this study represents the first assessment of the quality of life of older
45
46 259 individuals and caregivers' strain in Benin. It utilized standardized instruments to assess various
47
48 260 aspects of quality of life, caregiver burden, and associated factors, ensuring reliable and
49
50 261 comparable measurements. The inclusion of community participants from rural areas adds to
51
52 262 the diversity of the sample and provides important insights into the situation of individuals who
53
54 263 have not been previously diagnosed with or had contact with healthcare facilities for cognitive
55
56 264 disorders.
57
58
59
60

1
2
3
4
5
6
7
8
9
10
11
12
13
14
15
16
17
18
19
20
21
22
23
24
25
26
27
28
29
30
31
32
33
34
35
36
37
38
39
40
41
42
43
44
45
46
47
48
49
50
51
52
53
54
55
56
57
58
59
60

265 ***Conclusions***

266 In conclusion, our study contributes to the growing body of knowledge regarding the burden
267 experienced by informal caregivers of older adults living with dementia in resource-limited
268 settings. Our findings highlight the need for comprehensive support and interventions to
269 enhance the quality of life for individuals with dementia and reduce caregiver burden.
270 Policymakers and healthcare stakeholders should consider these results in the development of
271 targeted interventions, such as enhancing access to healthcare services, providing respite care,
272 and promoting caregiver support programs. Furthermore, community-based awareness
273 campaigns can help reduce the stigma associated with dementia and foster a supportive
274 environment for affected individuals and their caregivers.

1
2
3
4
5
6
7
8
9
10
11
12
13
14
15
16
17
18
19
20
21
22
23
24
25
26
27
28
29
30
31
32
33
34
35
36
37
38
39
40
41
42
43
44
45
46
47
48
49
50
51
52
53
54
55
56
57
58
59
60

275 REFERENCES

- 276 1. World Health Organization. (2021, October 4). Ageing and health. Retrieved August 29,
277 2022, from <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/ageing-and-health>
- 278 2. Akinyemi, R. O., Yaria, J., Ojagbemi, A., Guerchet, M., Okubadejo, N., Njamnshi, A.
279 K., ... African Dementia Consortium (AfDC). (2021). Dementia in Africa: Current
280 evidence, knowledge gaps, and future directions. *Alzheimer's & Dementia: The Journal*
281 *of the Alzheimer's Association*. <https://doi.org/10.1002/alz.12432>
- 282 3. Guerchet, M., Mayston, R., Lloyd-Sherlock, P., Prince, M., Aboderin, I., Akinyemi, R.,
283 ... Ezeah, P. (2017). *Dementia in sub-Saharan Africa: Challenges and opportunities* (p.
284 69). London: Alzheimer Disease International. Retrieved from
285 <https://www.alz.co.uk/research/dementia-in-africa>
- 286 4. World Health Organization. (2019, September 19). Dementia. Retrieved October 23,
287 2019, from <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/dementia>
- 288 5. Nichols, E., Steinmetz, J. D., Vollset, S. E., Fukutaki, K., Chalek, J., Abd-Allah, F., ...
289 Vos, T. (2022). Estimation of the global prevalence of dementia in 2019 and forecasted
290 prevalence in 2050: an analysis for the Global Burden of Disease Study 2019. *The*
291 *Lancet Public Health*, 7(2), e105–e125. [https://doi.org/10.1016/S2468-2667\(21\)00249-8](https://doi.org/10.1016/S2468-2667(21)00249-8)
- 292 6. Guerchet, M., Houinato, D., Paraiso, M. N., von Ahsen, N., Nubukpo, P., Otto, M., ...
293 Dartigues, J.-F. (2009). Cognitive impairment and dementia in elderly people living in
294 rural Benin, west Africa. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, 27(1), 34–41.
295 <https://doi.org/10.1159/000188661>
- 296 7. Paraiso, M. N., Guerchet, M., Saizonou, J., Cowppli-Bony, P., Mouanga, A. M.,
297 Nubukpo, P., ... Houinato, D. S. (2011). Prevalence of dementia among elderly people
298 living in Cotonou, an urban area of Benin (West Africa). *Neuroepidemiology*, 36(4),
299 245–251. <https://doi.org/10.1159/000328255>

- 1
2
3 300 8. Mitchell, S. L., Teno, J. M., Kiely, D. K., Shaffer, M. L., Jones, R. N., Prigerson, H. G.,
4
5 301 ... Hamel, M. B. (2009). The clinical course of advanced dementia. *The New England*
6
7 302 *Journal of Medicine*, 361(16), 1529–1538. <https://doi.org/10.1056/NEJMoa0902234>
8
9
10 303 9. Helzner, E. P., Scarmeas, N., Cosentino, S., Tang, M. X., Schupf, N., & Stern, Y.
11
12 304 (2008). Survival in Alzheimer disease: a multiethnic, population-based study of incident
13
14 305 cases. *Neurology*, 71(19), 1489–1495.
15
16 306 <https://doi.org/10.1212/01.wnl.0000334278.11022.42>
17
18 307 10. Logsdon, R. G., Gibbons, L. E., McCurry, S. M., & Teri, L. (2002). Assessing quality of
19
20 308 life in older adults with cognitive impairment. *Psychosomatic Medicine*, 64(3), 510–519.
21
22 309 <https://doi.org/10.1097/00006842-200205000-00016>
23
24 310 11. Wang, H.-X., Karp, A., Winblad, B., & Fratiglioni, L. (2002). Late-life engagement in
25
26 311 social and leisure activities is associated with a decreased risk of dementia: a
27
28 312 longitudinal study from the Kungsholmen project. *American Journal of Epidemiology*,
29
30 313 155(12), 1081–1087. <https://doi.org/10.1093/aje/155.12.1081>
31
32 314 12. Prince, M., Graham, N., Brodaty, H., Rimmer, E., Varghese, M., Chiu, H., ... Scazufca,
33
34 315 M. (2004). Alzheimer Disease International's 10/66 Dementia Research Group—One
35
36 316 model for action research in developing countries. *International Journal of Geriatric*
37
38 317 *Psychiatry*, 19(2), 178–181. <https://doi.org/10.1002/gps.1059>
39
40 318 13. Murray, J., Schneider, J., Banerjee, S., & Mann, A. (1999). EURO CARE: a cross-
41
42 319 national study of co-resident spouse carers for people with Alzheimer's disease: II--A
43
44 320 qualitative analysis of the experience of caregiving. *International Journal of Geriatric*
45
46 321 *Psychiatry*, 14(8), 662–667. [https://doi.org/10.1002/\(sici\)1099-](https://doi.org/10.1002/(sici)1099-)
47
48 322 1166(199908)14:8<662::aid-gps993>3.0.co;2-4
49
50
51
52
53
54
55
56
57
58
59
60

- 1
2
3 323 14. Cuijpers, P. (2005). Depressive disorders in caregivers of dementia patients: a systematic
4
5 324 review. *Aging & Mental Health*, 9(4), 325–330.
6
7 325 <https://doi.org/10.1080/13607860500090078>
8
9
10 326 15. Hughes, C. P., Berg, L., Danziger, W. L., Coben, L. A., & Martin, R. L. (1982). A new
11
12 327 clinical scale for the staging of dementia. *The British Journal of Psychiatry: The Journal*
13
14 328 *of Mental Science*, 140, 566–572. <https://doi.org/10.1192/bjp.140.6.566>
15
16
17 329 16. Wimo, A., Wetterholm, A. L., Mastey, V., & Winblad, B. (1998). Evaluation of the
18
19 330 resource utilization and caregiver time in Anti-dementia drug trials – a quantitative
20
21 331 battery. In *The Health Economics of Dementia* (Wimo A, Karlsson G, Jönsson B,
22
23 332 Winblad B., p. 576). London: John Wiley & Sons.
24
25
26 333 17. Wimo, A., Jonsson, L., & Zbrozek, A. (2010). The Resource Utilization in Dementia
27
28 334 (RUD) instrument is valid for assessing informal care time in community-living patients
29
30 335 with dementia. *The Journal of Nutrition, Health & Aging*, 14(8), 685–690.
31
32 336 <https://doi.org/10.1007/s12603-010-0316-2>
33
34
35 337 18. Wimo, A., Gustavsson, A., Jönsson, L., Winblad, B., Hsu, M.-A., & Gannon, B. (2013).
36
37 338 Application of Resource Utilization in Dementia (RUD) instrument in a global setting.
38
39 339 *Alzheimer's & Dementia*, 9(4), 429-435.e17. <https://doi.org/10.1016/j.jalz.2012.06.008>
40
41
42 340 19. WHO | WHO Disability Assessment Schedule 2.0 (WHODAS 2.0). (n.d.). WHO. World
43
44 341 Health Organization. Retrieved September 28, 2020, from
45
46 342 http://www.who.int/classifications/icf/more_whodas/en/
47
48
49 343 20. Smith, S. C., Lamping, D. L., Banerjee, S., Harwood, R. H., Foley, B., Smith, P., ...
50
51 344 Knapp, M. (2007). Development of a new measure of health-related quality of life for
52
53 345 people with dementia: DEMQOL. *Psychological Medicine*, 37(5), 737–746.
54
55 346 <https://doi.org/10.1017/S0033291706009469>
56
57
58
59
60

- 1
2
3 347 21. Smith, S. C., Lamping, D. L., Banerjee, S., Harwood, R., Foley, B., Smith, P., ... Knapp,
4
5 348 M. (2005). Measurement of health-related quality of life for people with dementia:
6
7 349 development of a new instrument (DEMQOL) and an evaluation of current
8
9 methodology. *Health Technology Assessment (Winchester, England)*, 9(10), 1–93, iii–iv.
10 350
11 <https://doi.org/10.3310/hta9100>
12 351
13
14 352 22. Zarit, S. H., Reever, K. E., & Bach-Peterson, J. (1980). Relatives of the impaired elderly:
15
16 correlates of feelings of burden. *The Gerontologist*, 20(6), 649–655.
17 353
18 <https://doi.org/10.1093/geront/20.6.649>
19 354
20
21 355 23. Zyaambo, C., Siziya, S., & Fylkesnes, K. (2012). Health status and socio-economic
22
23 factors associated with health facility utilization in rural and urban areas in Zambia.
24 356
25 *BMC health services research*, 12, 389. <https://doi.org/10.1186/1472-6963-12-389>
26 357
27
28 358 24. Mbanya, J. C., Minkoulou, E. M., Salah, J. N., & Balkau, B. (1998). The prevalence of
29
30 hypertension in rural and urban Cameroon. *International Journal of Epidemiology*,
31 359
32 27(2), 181–185. <https://doi.org/10.1093/ije/27.2.181>
33 360
34
35 361 25. World Health Organization. (2017). *Global action plan on the public health response to*
36
37 *dementia 2017 - 2025* (p. 44). Geneva, Switzerland: World Health Organisation.
38 362
39 Retrieved from
40 363
41 [https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/259615/9789241513487-](https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/259615/9789241513487-eng.pdf?sequence=1)
42 364
43 [eng.pdf?sequence=1](https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/259615/9789241513487-eng.pdf?sequence=1)
44 365
45
46 366 26. Lang, L., Clifford, A., Wei, L., Zhang, D., Leung, D., Augustine, G., ... Chen, R.
47
48 (2017). Prevalence and determinants of undetected dementia in the community: a
49 367
50 systematic literature review and a meta-analysis. *BMJ Open*, 7(2), e011146.
51 368
52 <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2016-011146>
53 369
54
55 370 27. Sobngwi, E., Mbanya, J.-C. N., Unwin, N. C., Kengne, A. P., Fezeu, L., Minkoulou, E.
56
57 M., ... Alberti, K. G. M. M. (2002). Physical activity and its relationship with obesity,
58 371
59
60

- 1
2
3 372 hypertension and diabetes in urban and rural Cameroon. *International Journal of Obesity*
4
5 373 *and Related Metabolic Disorders: Journal of the International Association for the Study*
6
7 374 *of Obesity*, 26(7), 1009–1016. <https://doi.org/10.1038/sj.ijo.0802008>
8
9
10 375 28. Prince, M. & 10/66 Dementia Research Group. (2004). Care arrangements for people
11
12 376 with dementia in developing countries. *International Journal of Geriatric Psychiatry*,
13
14 377 19(2), 170–177. <https://doi.org/10.1002/gps.1046>
15
16
17 378 29. Putri, Y. S. E., Putra, I. G. N. E., Falahaini, A., & Wardani, I. Y. (2022). Factors
18
19 379 Associated with Caregiver Burden in Caregivers of Older Patients with Dementia in
20
21 380 Indonesia. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 19(19),
22
23 381 12437. <https://doi.org/10.3390/ijerph191912437>
24
25
26 382 30. Bonds, K., Whitlatch, C. J., Song, M., & Lyons, K. S. (2021). Factors influencing
27
28 383 quality of life in African-American dementia dyads. *Aging & Mental Health*, 25(4), 703–
29
30 384 710. <https://doi.org/10.1080/13607863.2020.1711865>
31
32
33 385 31. Thomas, P., Lalloué, F., Preux, P.-M., Hazif-Thomas, C., Pariel, S., Inscale, R., ...
34
35 386 Clément, J.-P. (2006). Dementia patients caregivers quality of life: the PIXEL study.
36
37 387 *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 21(1), 50–56.
38
39 388 <https://doi.org/10.1002/gps.1422>
40
41
42 389 32. Martínez-Santos, A.-E., Facal, D., Vicho de la Fuente, N., Vilanova-Trillo, L., Gandoy-
43
44 390 Crego, M., & Rodríguez-González, R. (2021). Gender impact of caring on the health of
45
46 391 caregivers of persons with dementia. *Patient Education and Counseling*, 104(9), 2165–
47
48 392 2169. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2021.02.017>
49
50
51 393 33. Cascella Carbó, G. F., & García-Orellán, R. (2020). Burden and Gender inequalities
52
53 394 around Informal Care. *Investigacion y Educacion en Enfermeria*, 38(1), e10.
54
55 395 <https://doi.org/10.17533/udea.iee.v38n1e10>
56
57
58
59
60

1
2
3
4
5
6
7
8
9
10
11
12
13
14
15
16
17
18
19
20
21
22
23
24
25
26
27
28
29
30
31
32
33
34
35
36
37
38
39
40
41
42
43
44
45
46
47
48
49
50
51
52
53
54
55
56
57
58
59
60

- 396 34. Ainamani, H. E., Alele, P. E., Rukundo, G. Z., Maling, S., Wakida, E. K., Obua, C., &
397 Tsai, A. C. (2020). Caregiving burden and mental health problems among family
398 caregivers of people with dementia in rural Uganda. *Global Mental Health (Cambridge, England)*, 7, e13. <https://doi.org/10.1017/gmh.2020.7>
- 400 35. Yin, X., Xie, Q., Huang, L., Liu, L., Armstrong, E., Zhen, M., ... Cheng, W. (2021).
401 Assessment of the Psychological Burden Among Family Caregivers of People Living
402 with Alzheimer's Disease Using the Zarit Burden Interview. *Journal of Alzheimer's*
403 *disease: JAD*, 82(1), 285–291. <https://doi.org/10.3233/JAD-210025>
- 404 36. Srivastava, G., Tripathi, R. K., Tiwari, S. C., Singh, B., & Tripathi, S. M. (2016).
405 Caregiver Burden and Quality of Life of Key Caregivers of Patients with Dementia.
406 *Indian Journal of Psychological Medicine*, 38(2), 133–136.
407 <https://doi.org/10.4103/0253-7176.178779>

1
2
3
4
5
6
7
8
9
10
11
12
13
14
15
16
17
18
19
20
21
22
23
24
25
26
27
28
29
30
31
32
33
34
35
36
37
38
39
40
41
42
43
44
45
46
47
48
49
50
51
52
53
54
55
56
57
58
59
60

408 **Figure 1: Correlation between the disability of older adults with their quality of life and**

409 **caregiver burden**

410

411 DEMQOL: Dementia quality of life questionnaire; WHODAS: the World Health Organization

412 Disability Assessment Schedule; ZBI: Zarit Burden Interview.

413 Numbers = Pearson correlation coefficient; *** $p < 0.001$

414

CONFIDENTIAL - NOT FOR DISTRIBUTION

1
2
3
4
5
6
7
8
9
10
11
12
13
14
15
16
17
18
19
20
21
22
23
24
25
26

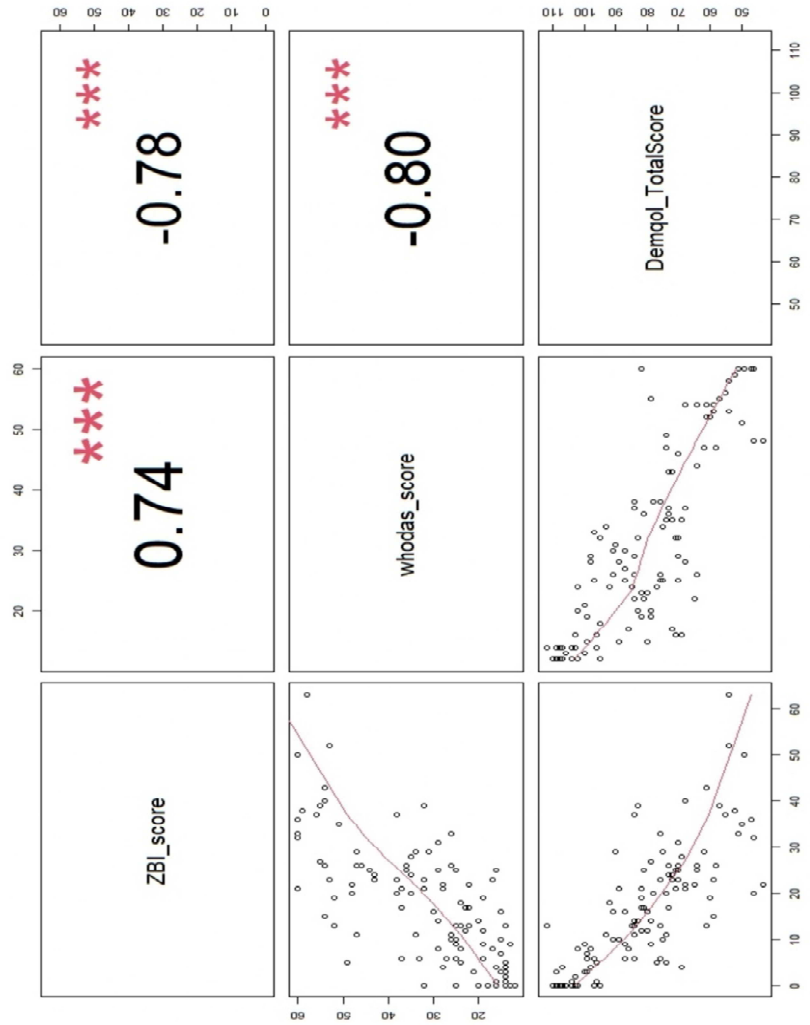


Table 1: Characteristics of index older persons.

	Overall (N=114)	Community (N=41)	Health facility (N=73)	P-value
Residency				
Rural	46 (40.4%)	41 (100.0%)	5 (6.8%)	<0.001
Urban	68 (59.6%)	0 (0.0%)	68 (93.2%)	
Sex				
Female	58 (50.9%)	25 (61.0%)	33 (45.2%)	0.12
Male	56 (49.1%)	16 (39.0%)	40 (54.8%)	
Age, (years)				
Mean (SD)	73.0 (9.69)	76.2 (12.1)	71.3 (7.58)	0.02
Median [Min, Max]	71.0 [60.0, 109]	75.0 [60.0, 109]	70.0 [60.0, 90.0]	
Marital status				
Married monogamy	61 (53.5%)	19 (46.3%)	42 (57.5%)	0.4
Married polygamy	12 (10.5%)	6 (14.6%)	6 (8.2%)	
Widow or separated	41 (36.0%)	16 (39.0%)	25 (34.2%)	
Formal education level				
Never attended school	47 (41.2%)	35 (85.4%)	12 (16.4%)	<0.001
Primary or lower secondary education	25 (21.9%)	1 (2.4%)	24 (32.9%)	
Upper secondary education or more	29 (25.4%)	0 (0.0%)	29 (39.7%)	
Missing	13 (11.4%)	5 (12.2%)	8 (11.0%)	
Socioeconomic status, [5 - 30]				
Mean (SD)	18.1 (5.18)	12.8 (1.58)	21.1 (3.92)	<0.001
Median [Min, Max]	18.0 [10.0, 30.0]	13.0 [10.0, 16.0]	21.0 [14.0, 30.0]	
Disability score, WHODAS [12 - 60]				
Mean (SD)	30.7 (14.8)	31.0 (15.3)	30.5 (14.7)	0.9
Median [Min, Max]	27.5 [12.0, 60.0]	27.0 [12.0, 60.0]	28.0 [12.0, 60.0]	
Self-reported hypertension	65 (57.0%)	17 (41.5%)	48 (65.8%)	0.02
Self-reported diabetes	10 (8.8%)	0 (0.0%)	10 (13.7%)	0.01
Presence of visual or audio impairment	41 (36.0%)	14 (34.1%)	27 (37.0%)	0.8
History of stroke	29 (25.4%)	2 (4.9%)	27 (37.0%)	<0.001
Duration of memory disorders, years				
Mean (SD)	5.1 (3.6)	5.9 (4.4)	4.6 (3.1)	0.13
Median [Min, Max]	5.0 [0.3, 20.0]	5.0 [1.0, 20.0]	4.2 [0.3, 13.3]	
Duration since last medical visit for memory disorders				
Less than a year	29 (25.4%)	0 (0%)	29 (39.7%)	<0.001
One year or more	15 (13.2%)	0 (0%)	15 (20.5%)	
Long time ago	18 (15.8%)	8 (19.5%)	10 (13.7%)	
Never	38 (33.3%)	33 (80.5%)	5 (6.8%)	
Missing	14 (12.3%)	0 (0%)	14 (19.2%)	
Physicians in public hospitals	74 (64.9%)	8 (19.5%)	66 (90.4%)	<0.001
Physicians in private hospitals	48 (42.1%)	7 (17.1%)	41 (56.2%)	<0.001
Fetishists, diviners	22 (19.3%)	5 (12.2%)	17 (23.3%)	0.2
Naturopaths, pharmacopoeia	11 (9.6%)	4 (9.8%)	7 (9.6%)	>0.9
Priests, pastors, religious	2 (1.8%)	0 (0%)	2 (2.7%)	0.5
Senior citizens' associations	1 (0.9%)	0 (0%)	1 (1.4%)	>0.9

<https://mc.manuscriptcentral.com/vihregionalissues>

1
2
3
4
5
6
7
8
9
10
11
12
13
14
15
16
17
18
19
20
21
22
23
24
25
26
27
28
29
30
31
32
33
34
35
36
37
38
39
40
41
42
43
44
45
46
47
48
49
50
51
52
53
54
55
56
57
58
59
60

	Overall (N=114)	Community (N=41)	Health facility (N=73)	P-value
Dementia presence and severity (CDR)				
No Dementia	15 (13.2%)	6 (14.6%)	9 (12.3%)	0.7
Questionable dementia	42 (36.8%)	14 (34.1%)	28 (38.4%)	
Mild Dementia	18 (15.8%)	7 (17.1%)	11 (15.1%)	
Moderate dementia	14 (12.3%)	7 (17.1%)	7 (9.6%)	
Severe dementia	25 (21.9%)	7 (17.1%)	18 (24.7%)	
DEMQOL Emotion domain score, [13- 52]				
Mean (SD)	37.0 (8.28)	33.4 (8.50)	39.0 (7.47)	<0.001
Median [Min, Max]	38.0 [21.0, 52.0]	31.0 [21.0, 52.0]	41.0 [24.0, 52.0]	
DEMQOL Memory domain score, [6 - 24]				
Mean (SD)	16.3 (5.92)	15.5 (4.82)	16.7 (6.45)	0.3
Median [Min, Max]	17.5 [6.0, 24.0]	14.0 [8.0, 24.0]	19.0 [6.0, 24.0]	
DEMQOL Daily life domain score, [9 - 36]				
Mean (SD)	27.3 (7.02)	29.1 (4.67)	26.4 (7.91)	0.02
Median [Min, Max]	28.5 [9.0, 36.0]	29.0 [19.0, 36.0]	28.0 [9.0, 36.0]	
DEMQOL total score, [28 - 112]				
Mean (SD)	80.6 (17.4)	78.0 (17.0)	82.1 (17.6)	0.2
Median [Min, Max]	80.5 [43, 112]	73 [49, 109]	82 [43, 112]	
General appreciation of self QoL				
Very Good	11 (9.6%)	5 (12.2%)	6 (8.2%)	<0.001
Good	28 (24.6%)	4 (9.8%)	24 (32.9%)	
Medium	50 (43.9%)	17 (41.5%)	33 (45.2%)	
Bad	25 (21.9%)	15 (36.6%)	10 (13.7%)	

CDR: clinical dementia rating scale; DEMQOL: dementia quality of life; Max: maximum; Min: minimum; SD: standard deviation; QoL: quality of life; WHODAS: the World Health Organization Disability Assessment Schedule.

<https://mc.manuscriptcentral.com/vihregionalissues>

Table 2: Characteristics of the primary caregivers.

	Overall (N=114)	Community (N=41)	Health facility (N=73)	P-value
Sex				
Female	80 (70.2%)	26 (63.4%)	54 (74.0%)	0.3
Male	34 (29.8%)	15 (36.6%)	19 (26.0%)	
Age				
Mean (SD)	49.3 (16.1)	49.0 (17.7)	49.5 (15.2)	0.9
Median [Min, Max]	50.0 [17.0, 87.0]	45.0 [25.0, 87.0]	52.0 [17.0, 75.0]	
Marital status				
Married monogamy	90 (78.9%)	31 (75.6%)	59 (80.8%)	0.09
Married polygamy	11 (9.6%)	7 (17.1%)	4 (5.5%)	
Single	11 (9.6%)	2 (4.9%)	9 (12.3%)	
Missing	2 (1.8%)	1 (2.4%)	1 (1.4%)	
Formal education level				
Never attended school	42 (36.8%)	34 (82.9%)	8 (11.0%)	<0.001
Primary or lower secondary school	33 (28.9%)	7 (17.1%)	26 (35.6%)	
Upper secondary school or more	34 (29.8%)	0 (0%)	34 (46.6%)	
Missing	5 (4.4%)	0 (0%)	5 (6.8%)	
Relation to the older person				
Spouse	43 (37.7%)	14 (34.1%)	29 (39.7%)	<0.001
Children	43 (37.7%)	12 (29.3%)	31 (42.5%)	
Children in law	13 (11.4%)	11 (26.8%)	2 (2.7%)	
Others	15 (13.2%)	4 (9.8%)	11 (15.1%)	
Motivation for caring				
Family duty	81 (71.1%)	31 (75.6%)	50 (68.5%)	0.11
Obligation	17 (14.9%)	5 (12.2%)	12 (16.4%)	
Salary	7 (6.1%)	0 (0%)	7 (9.6%)	
Missing	9 (7.9%)	5 (12.2%)	4 (5.5%)	
Contribution level to total care				
Less 50%	19 (16.7%)	7 (17.1%)	12 (16.4%)	<0.001
50 to 99%	31 (27.2%)	3 (7.3%)	28 (38.4%)	
100%	61 (53.5%)	30 (73.2%)	31 (42.5%)	
Missing	3 (2.6%)	1 (2.4%)	2 (2.7%)	
Daily ADL care duration, minutes				
Mean (SD)	51.8 (73.5)	33.7 (42.0)	62.1 (84.9)	0.02
Median [Min, Max]	0 [0, 360]	0 [0, 120]	30 [0, 360]	
Daily IADL care duration, minutes				
Mean (SD)	98.2 (90.0)	92.2 (80.6)	102 (95.3)	0.6
Median [Min, Max]	75 [0, 360]	120 [0, 360]	60.0 [0, 360]	
Daily supervision duration, minutes				
Mean (SD)	74.8 (191)	8.05 (15.8)	112 (230)	<0.001
Median [Min, Max]	0 [0, 960]	0 [0, 60]	0 [0, 960]	
Caregiver burden level (ZBI)				
Null or Low	69 (60.5%)	19 (46.3%)	50 (68.5%)	0.05
Mild	41 (36.0%)	20 (48.8%)	21 (28.8%)	
Moderate	3 (2.6%)	2 (4.9%)	1 (1.4%)	

<https://mc.manuscriptcentral.com/vihregionalissues>

1
2
3
4
5
6
7
8
9
10
11
12
13
14
15
16
17
18
19
20
21
22
23
24
25
26
27
28
29
30
31
32
33
34
35
36
37
38
39
40
41
42
43
44
45
46
47
48
49
50
51
52
53
54
55
56
57
58
59
60

	Overall (N=114)	Community (N=41)	Health facility (N=73)	P-value
Severe	1 (0.9%)	0 (0%)	1 (1.4%)	

ADL: activities of daily living; IADL: instrumental activities of daily living; Max: maximum; Min: minimum; SD: standard deviation; ZBI: Zarit burden interview.

<https://mc.manuscriptcentral.com/vihregionalissues>

Table 3: Factors associated with the quality of life of older adults, (DEMQOL total score)

	Univariable model			Multivariable model		
	Estimate	Std. Error	p-value	Estimate	Std. Error	p-value
Older adult age, years	-0.286	0.167	0.089	—	—	—
Older adult sex, Male Female	4.751	3.240	0.145	—	—	—
Socioeconomic Status	0.693	0.310	0.027	—	—	—
Older adult's marital status	—	—	0.056	—	—	—
Married monogamy (ref)	—	—	—	—	—	—
Married polygamy	9.634	5.397	0.077	—	—	—
Widow or separated	-3.935	3.451	0.250	—	—	—
Older adult's disability level, (WHODAS)	-0.939	0.066	<0.001	-0.750	0.078	<0.001
Caregiver's burden, Mild to severe Null or Low	-23.183	2.529	<0.001	-9.413	2.368	<0.001
Informal care daily duration, minutes	-0.053	0.011	<0.001	—	—	—
Caregiver's marital status	—	—	0.110	—	—	—
Married monogamy (ref)	—	—	—	—	—	—
Married polygamy	-0.605	5.488	0.912	—	—	—
Single	11.486	5.488	0.039	—	—	—

Ref: reference modality; Std.: standard; WHODAS: the World Health Organization Disability Assessment Schedule.

Value in Health Regional Issues
Table 4: Feature of caregiver strain as captures by the Zarit Burden Interview (ZBI) questionnaire

	Overall (N=114)	Recruitment setting			Older person sex			Caregiver sex		
		Community (N=41)	Health facility (N=73)	P- value	Female (N=58)	Male (N=56)	P- value	Female (N=80)	Male (N=34)	P- value
1										
2										
3										
4										
5	Caregiver burden level (ZBI)									
6	Null or Low, [0 – 20]	19 (46.3%)	50 (68.5%)	0.03	37 (63.8%)	32 (57.1%)	0.6	45 (56.3%)	24 (70.6%)	0.2
7	Mild to severe [21 – 88]	22 (53.7%)	23 (31.5%)		21 (36.2%)	24 (42.9%)		35 (43.8%)	10 (29.4%)	
8	Caregiver burden score, ZBI [0 - 88]									
9	Mean (SD)	18.2 (14.4)	15.8 (12.5)	0.4	14.2 (11.9)	19.2 (14.1)	0.04	17.6 (12.6)	14.6 (14.5)	0.3
10	Median [Min, Max]	21.0 [0, 50.0]	13.0 [0, 63.0]		12.5 [0, 39.0]	17.5 [0, 63.0]		17.0 [0, 63.0]	11.0 [0, 52.0]	
11	ZBI strain items:									
12	How often do you feel ...									
13	14 ...you could do a better job in caring									
14	15 for your relative.									
15										
16	Mean (SD)	2.20 (1.69)	1.53 (1.32)	0.03	1.64 (1.52)	1.91 (1.47)	0.3	1.88 (1.46)	1.53 (1.56)	0.3
17	Median [Min, Max]	3.00 [0, 4.00]	2 [0, 4]		2 [0, 4]	2 [0, 4]		2 [0, 4]	1 [0, 4]	
18	19 ...afraid what the future holds for									
19	20 your relative?									
20										
21	Mean (SD)	1.9 (1.5)	1.6 (1.3)	0.3	1.6 (1.3)	1.9 (1.4)	0.2	1.9 (1.3)	1.4 (1.4)	0.07
22	Median [Min, Max]	2 [0, 4]	2 [0, 4]		2 [0, 4]	2 [0, 4]		2 [0, 4]	1 [0, 4]	
23	23 ...you should be doing more for your									
24	24 relative.									
25	Mean (SD)	2.1 (1.7)	1.4 (1.2)	0.03	1.5 (1.4)	1.9 (1.4)	0.07	1.8 (1.4)	1.4 (1.4)	0.14
26	Median [Min, Max]	3 [0, 4]	2 [0, 4]		1 [0, 4]	2 [0, 4]		2 [0, 4]	1 [0, 4]	
27	27 ...that you do not have enough									
28	28 money to take care of your relative in									
29	29 addition to the rest of your									
30	30 expenses.									
31	Mean (SD)	1.7 (1.6)	1.2 (1.2)	0.04	1.1 (1.2)	1.7 (1.4)	0.02	1.4 (1.4)	1.2 (1.3)	0.3
32	Median [Min, Max]	2 [0, 4]	1 [0, 4]		1 [0, 4]	2 [0, 4]		1.5 [0, 4]	1 [0, 4]	
33	34 ...your relative is dependent on you.									
34										
35	Mean (SD)	1.3 (1.3)	1.3 (1.5)	0.9	1.1 (1.4)	1.5 (1.4)	0.17	1.4 (1.4)	1.2 (1.4)	0.6
36	Median [Min, Max]	1 [0, 4]	1 [0, 4]		1 [0, 4]	1 [0, 4]		1 [0, 4]	1 [0, 4]	
37	37 ...uncertain about what to do about									
38	38 your relative?									
39	Mean (SD)	1.8 (1.6)	0.8 (1.0)	<0.001	1.0 (1.1)	1.4 (1.4)	0.11	1.3 (1.3)	0.8 (1.2)	0.06
40	Median [Min, Max]	2 [0, 4]	0 [0, 3]		1 [0, 3]	1 [0, 4]		1 [0, 4]	0 [0, 4]	
41										
42										
43										
44										
45										
46										

	Overall (N=114)	Recruitment setting			Older person sex		Caregiver sex		P- value
		Community (N=41)	Health facility (N=73)	P- value	Female (N=58)	Male (N=56)	Female (N=80)	Male (N=34)	
1									
2									
3									
4									
5									
6	0.9 (0.9)	0.8 (0.9)	1.0 (1.1)	0.3	0.8 (1.0)	1.1 (1.0)	1.0 (1.0)	0.8 (1.0)	0.4
7	1 [0, 4]	1 [0, 3]	1 [0, 4]		0 [0, 3]	1 [0, 4]	1 [0, 4]	0 [0, 3]	
8									
9									
10									
11									
12	0.9 (0.9)	0.8 (0.8)	0.9 (1.0)	0.6	0.8 (0.9)	1.0 (1.0)	1.0 (1.0)	0.7 (0.9)	0.2
13	1 [0, 4]	1 [0, 3]	1 [0, 4]		0 [0, 3]	1 [0, 4]	1 [0, 4]	0 [0, 3]	
14									
15									
16	0.7 (0.9)	0.6 (0.8)	0.8 (1.0)	0.4	0.7 (0.9)	0.7 (1.0)	0.7 (0.9)	0.8 (1.1)	0.6
17	0 [0, 3]	0 [0, 3]	0 [0, 3]		0 [0, 3]	0 [0, 3]	0 [0, 3]	0 [0, 3]	
18									
19									
20									
21	0.7 (0.9)	0.6 (0.7)	0.7 (1.0)	0.5	0.6 (0.8)	0.8 (1.0)	0.8 (1.0)	0.5 (0.7)	0.07
22	0 [0, 4]	1 [0, 3]	0 [0, 4]		0 [0, 3]	0.5 [0, 4]	1 [0, 4]	0 [0, 2]	
23									
24									
25									
26									
27	0.6 (1.0)	1.0 (1.1)	0.4 (0.8)	<0.001	0.4 (0.8)	0.8 (1.1)	0.7 (1.0)	0.5 (1.0)	0.5
28	0 [0, 3]	1 [0, 3]	0 [0, 3]		0 [0, 3]	0 [0, 3]	0 [0, 3]	0 [0, 3]	
29									
30									
31									
32	0.6 (0.9)	0.7 (0.9)	0.5 (1.0)	0.3	0.4 (0.6)	0.8 (1.2)	0.6 (1.0)	0.6 (1.0)	>0.9
33	0 [0, 4]	1 [0, 4]	0 [0, 4]		0 [0, 3]	0 [0, 4]	0 [0, 4]	0 [0, 4]	
34									
35									
36	0.4 (0.7)	0.2 (0.4)	0.5 (0.8)	<0.001	0.3 (0.7)	0.4 (0.8)	0.4 (0.7)	0.4 (0.9)	0.9
37	0 [0, 4]	0 [0, 2]	0 [0, 4]		0 [0, 4]	0 [0, 3]	0 [0, 3]	0 [0, 4]	
38									
39									
40									
41	0.4 (0.7)	0.2 (0.4)	0.5 (0.7)	0.04	0.4 (0.7)	0.4 (0.6)	0.3 (0.6)	0.5 (0.8)	0.2
42	0 [0, 3]	0 [0, 3]	0 [0, 3]		0 [0, 3]	0 [0, 3]	0 [0, 3]	0 [0, 3]	
43									
44									
45									
46									

<https://mc.manuscriptcentral.com/vihregionalissues>

	Recruitment setting				Older person sex		Caregiver sex	
	Overall (N=114)	Community (N=41)	Health facility (N=73)	P- value	Female	Male	Female	Male
					(N=58)	(N=56)	(N=80)	(N=34)
1								
2								
3								
4								
5	0.3 (0.6)	0.2 (0.5)	0.3 (0.7)	0.7	0.2 (0.5)	0.3 (0.7)	0.3 (0.7)	0.1 (0.4)
6	0 [0, 4]	0 [0, 2]	0 [0, 4]		0 [0, 2]	0 [0, 4]	0 [0, 4]	0 [0, 2]
7								
8								
9	0.2 (0.5)	0.2 (0.5)	0.2 (0.6)	0.6	0.2 (0.4)	0.3 (0.6)	0.3 (0.5)	0.2 (0.5)
10	0 [0, 3]	0 [0, 2]	0 [0, 3]		0 [0, 2]	0 [0, 3]	0 [0, 3]	0 [0, 2]
11								
12								
13								
14								
15	0.2 (0.6)	0.1 (0.3)	0.3 (0.7)	0.10	0.2 (0.5)	0.3 (0.7)	0.2 (0.7)	0.2 (0.5)
16	0 [0, 4]	0 [0, 1]	0 [0, 4]		0 [0, 2]	0 [0, 4]	0 [0, 4]	0 [0, 2]
17								
18								
19	0.2 (0.6)	0.1 (0.3)	0.2 (0.7)	0.11	0.2 (0.5)	0.2 (0.7)	0.2 (0.5)	0.2 (0.7)
20	0 [0, 3]	0 [0, 1]	0 [0, 3]		0 [0, 2]	0 [0, 3]	0 [0, 3]	0 [0, 3]
21								
22								
23								
24								
25	0.2 (0.5)	0.1 (0.4)	0.2 (0.6)	0.4	0.2 (0.5)	0.2 (0.5)	0.2 (0.4)	0.3 (0.7)
26	0 [0, 3]	0 [0, 1]	0 [0, 3]		0 [0, 3]	0 [0, 2]	0 [0, 2]	0 [0, 3]
27								
28								
29								
30	0.2 (0.5)	0.1 (0.4)	0.2 (0.5)	0.6	0.1 (0.4)	0.2 (0.6)	0.2 (0.6)	0.1 (0.2)
31	0 [0, 3]	0 [0, 2]	0 [0, 3]		0 [0, 2]	0 [0, 3]	0 [0, 3]	0 [0, 1]
32								
33								
34								
35	0.4 (0.8)	0.3 (0.5)	0.4 (0.9)	0.7	0.3 (0.7)	0.4 (0.8)	0.4 (0.7)	0.4 (0.9)
36	0 [0, 4]	0 [0, 2]	0 [0, 4]		0 [0, 4]	0 [0, 3]	0 [0, 3]	0 [0, 4]
37								
38								
39								
40	0.9 (1.0)	1.0 (0.9)	0.8 (1.01)	0.4	0.8 (0.9)	1.0 (1.0)	0.8 (0.9)	0.9 (1.1)
41	1 [0, 3]	1 [0, 3]	0 [0, 3]		0.5 [0, 3]	1 [0, 3]	1 [0, 3]	1 [0, 3]
42								

Table 5: Factors associated with the presence of mild to severe strain in caregivers

Characteristic	Univariable model			Multivariable model		
	OR	95% CI	p-value	aOR	95% CI	p-value
Older person age, years	1.01	0.97, 1.05	0.669	0.92	0.83, 0.99	0.027
Older person sex, Male Female	1.28	0.59, 2.78	0.535	—	—	—
Socioeconomic Status	0.86	0.78, 0.94	<0.001	0.73	0.56, 0.92	0.006
Disability level (WHODAS)	1.11	1.07, 1.16	<0.001	1.13	1.04, 1.25	0.002
Older person QoL (DEMQOL)	0.87	0.82, 0.91	<0.001	0.91	0.84, 0.97	0.002
Caregiver sex, Male Female	0.49	0.19, 1.16	0.115	0.18	0.03, 0.81	0.034
Informal care daily duration, minutes	1.00	1.00, 1.01	0.015	—	—	—
Caregiver formal educational level	—	—	0.006	—	—	—
Never attended school (ref)	1.00	—	—	—	—	—
Primary or lower secondary education	0.24	0.08, 0.64	0.005	—	—	—
Upper secondary education or more	0.31	0.12, 0.80	0.017	—	—	—

CI: Confidence Interval; DEMQOL: dementia quality of life; OR: Odds Ratio; Ref: reference modality; QoL: quality of life; WHODAS: the World Health Organization Disability Assessment Schedule.

Partie VII. Discussion générale

Les travaux que nous avons réalisés au cours de cette recherche constituent une avancée significative dans la compréhension des implications des démences en Afrique subsaharienne. Premièrement, nous avons pu décrire le système de prise en charge disponible pour les personnes âgées et leurs familles. Ensuite les enquêtes réalisées auprès de la population ont permis d'estimer l'utilisation des ressources par les bénéficiaires, de décrire les tâches réalisées dans le cadre des soins informels, et enfin de donner une description du vécu de la maladie par les personnes et leurs aidants. Cette recherche a permis de réaliser une évaluation détaillée du fardeau représenté par les démences, mettant en lumière les limites des systèmes de prise en charge et soulignant des besoins insatisfaits pour une gestion optimale de ces pathologies dans cette région du monde.

VII.1. Principaux résultats

L'analyse situationnelle menée au Bénin a révélé l'absence de plan cadre ou programme spécifique de lutte contre les démences. De même, il n'existe pas de système formel de soins de longue durée. Néanmoins, plusieurs structures sanitaires à travers le pays proposent des services de diagnostic et suivi des démences. Cependant, l'offre de services et de soins reste encore limitée, ce qui pourrait s'expliquer par le nombre encore restreint de spécialistes (neurologues, gériatres et psychologues) comparé aux recommandations internationales. Cela pourrait entraîner un sous-diagnostic des démences dans le pays, comme c'est le cas dans d'autres pays à revenu faible ou intermédiaire (73,74).

L'étude de terrain a concerné 135 personnes âgées dont 89 provenant du recrutement hospitalier, 45 de l'enquête communautaire et 1 d'un centre d'hébergement. L'âge moyen des personnes âgées était de 73 ans et le ratio hommes/femmes de 1,01. Parmi ces participants, 58 souffraient de démence selon l'échelle d'évaluation de la démence clinique (CDR), 60 présentaient une démence douteuse et 17 n'avaient aucun signe de maladie. Il est impressionnant de constater que 47 personnes âgées n'avaient jamais consulté un médecin pour des troubles de la mémoire. Les coûts annuels de soins aux personnes âgées étaient estimés à 1 698 \$PPA pour l'ensemble de la population. Ces coûts augmentent avec la présence de la maladie et non niveau

de sévérité. Les coûts annuels de soins pour les personnes âgées non atteintes de démence s'élevaient à 338 \$PPA. Dans les cas de démence, ces coûts étaient de 1 377 \$PPA pour les démences légères, 1 709 \$PPA pour les démences modérées et 3 571 \$PPA pour les démences sévères. Les coûts des soins informels sont les plus élevés, comptant pour 92% des coûts totaux estimés. Ils suivent également la tendance de hausse à mesure que les stades de démence avancent, reflétant une complexité et une durée de soins prodigués plus importante. Ces résultats sont concordants avec les données de la littérature sur la répartition et l'évolution des coûts des démences (51,54,75).

Les résultats de l'enquête ont également montré que peu des participants en zone rurale ont déjà eu recours à une consultation médicale pour les problèmes de mémoires ou autres troubles cognitifs. Ceci peut s'expliquer par l'idée que les symptômes de démence font partie du processus normal du vieillissement (40,73,76). Même au sein du groupe de participants recrutés dans les hôpitaux, les symptômes évocateurs de démence n'étaient pas souvent le motif de consultation principal. Ces défis cliniques et méthodologiques concernant les diagnostics confirmés de démence, suggèrent une nécessité d'adapter les outils de mesure et les méthodologies de recherche aux contextes culturels et environnementaux. Cela souligne également l'importance de développer des instruments de mesure plus adaptés pour garantir la pertinence et la fiabilité des études.

Concernant les aidants, l'âge moyen était de 49 ans, les femmes représentaient 70 % de cette population. Les conjoints (38%) et les filles (23%) étaient les aidants les plus courants. La principale motivation déclarée par les soignants était le sentiment du devoir familial (71%). De manière similaire aux coûts de la maladie, il y a eu une augmentation significative ($p < 0,001$) de la durée des soins informels avec la présence et le niveau de sévérité des démences. La répartition des soins administrés évoluent aussi : en l'absence ou à un stade précoce de démences, une partie importante du temps est consacrée aux activités instrumentales de la vie courante, alors que les activités personnelles de la vie courante et la supervision nécessitent moins d'une heure chaque jour. À l'inverse, au stade sévère, un engagement nettement plus important (environ 2 heures) est requis pour les activités personnelles et instrumentales de la vie courante, et jusqu'à 4 heures consacrées par jour à la supervision. Le temps consacré à apporter un soutien émotionnel aux personnes

âgées reste constant aux différents stades de la maladie. Ce travail identifie ainsi le rôle prédominant des soins informels dans la prise en charge des patients atteints de démences, soulignant la contribution substantielle de ces soins aux coûts totaux de la maladie. Ce constat est en accord avec des études antérieures indiquant que la charge des soins informels est considérable, particulièrement dans les PRFI (52,57,77). La mise en évidence de la rareté des services formels disponibles pour les patients atteints de démence souligne ainsi la nécessité d'une reconnaissance et d'un soutien accrus envers les aidants familiaux.

Les personnes âgées rencontrées avaient déclaré avoir une bonne qualité de vie avec un score moyen de 81/112. Cependant, les participants vivant en zone rurale avaient des scores significativement plus élevés dans le domaine de la vie quotidienne (29/36 vs 26/36, $p = 0,02$), tandis que les scores des participants vivant en zone urbaine étaient les plus élevés dans le domaine des émotions (39/52 vs 33/52, $p < 0,001$). Il n'y avait pas de différence significative dans les scores observés pour le domaine de la mémoire (16/24 en zone rurale vs 17/24 en zone urbaine, $p=0,3$). Lorsqu'il leur était demandé de donner une appréciation générale de leur qualité de vie, seuls 22 % des personnes âgées en zone rurale déclaraient une qualité de vie bonne à très bonne, contre 43 % en milieu urbain ($p < 0,001$). Deux facteurs ont été identifiés comme associés à la qualité de vie des personnes âgées, contribuant notamment à sa : le niveau d'invalidité des personnes âgées ($\beta = -0,75$, $p < 0,001$) et le fardeau des aidants ($\beta = -9,41$, $p < 0,001$). La charge ressentie par les aidants, en lien avec les soins prodigués à leur proche parent semblait relativement faible (score moyen de 17/88) et était significativement plus élevée lorsque le malade est un homme. Les items relatifs à la charge perçue, qui préoccupaient le plus les aidants étaient : "administrer de meilleurs soins à leur parent", "avoir peur de ce que l'avenir réserve au parent » et « avoir le sentiment qu'il (l'aidant) devrait en faire plus". Ces préoccupations restent au premier rang, quel que soit le sexe de la personne âgée ou de son aidant. "Le sentiment que sa santé et/ou son intimité ont souffert du fait de son implication dans les soins" figurait parmi les éléments les moins fréquemment rapportés. Cependant, ces deux éléments ont été signalés beaucoup plus souvent par les femmes que par les hommes. De nombreux facteurs étaient associés à la présence d'une charge ressentie par les aidants. Le risque de fardeau pour l'aidant était augmenté par le niveau d'incapacité de la personne âgée (OR=1,13, $p=0,002$). Parallèlement, un statut

socio-économique plus élevé (OR = 0,73, p = 0,006) et l'augmentation du score de qualité de vie des personnes âgées (OR = 0,91, p = 0,002) étaient les deux principaux facteurs réduisant le fardeau des aidants. Enfin, les aidants masculins exprimaient moins de charge ressentie que les aidants de sexe féminin (OR = 0,18, p = 0,002).

Ainsi, le niveau d'incapacité de la personne âgée apparaît comme le principal facteur associé à la fois à la diminution de leur qualité de vie et à l'augmentation du fardeau ressenti par les aidants. Ceci corroborant la littérature existante, qui souligne l'impact des déficiences fonctionnelles et cognitives sur les personnes malades et leurs proches. La perte d'autonomie des personnes âgées nécessite plus de temps et d'attention de la part des membres de la famille, ce qui entraîne une tension et des inquiétudes accrues quant à l'avenir (78–80). La gravité des déficiences cognitives et fonctionnelles exacerbe davantage les défis auxquels sont confrontés les aidants, affectant leur capacité à fournir des soins et un soutien émotionnel. Ces résultats mettent en évidence la nécessité de sensibilisation de masse sur les démences, et la mise en œuvre d'intervention de formation et de soutien aux aidants familiaux.

VII.2. Contraintes de terrain et Validité interne et externe des résultats

Le protocole de recherche prévoyait l'inclusion de personnes âgées ayant eu un diagnostic confirmé de démence. Sur le terrain, il a été constaté que les cas de diagnostic définitif dans les dossiers médicaux consultés étaient rares. Outre l'absence ou la faible complétude des dossiers médicaux, ceci serait lié notamment au suivi discontinu effectué par les patients et l'accessibilité aux outils de diagnostic tel que la tomodensitométrie. Ces observations permettent de confirmer les hypothèses émises par l'OMS et plusieurs études de la littérature faisant état du sous diagnostic de la maladie dans les PRFI (74,81,82). Compte-tenu de cet élargissement des critères d'inclusion aux patients présentant des signes et symptômes de démences, il aurait été utile de prévoir dans le protocole le recrutement de personnes dans des services de consultations de médecine générale et autres spécialités de médecine interne pour confirmer le diagnostic. Cela aurait permis d'augmenter la taille de l'échantillon, et d'assurer une meilleure représentativité des personnes atteintes de démence au Bénin.

L'enquête de terrain s'est déroulée entre septembre et novembre 2021 dans un contexte marqué par la crise sanitaire liée à la maladie à coronavirus (COVID-19). En

effet, plusieurs des personnes ressources sollicitées n'ont pu être interviewées du fait de leur implication dans la gestion de la crise. Au niveau des hôpitaux, le circuit du patient était modifié, suite à la réorganisation des services pour créer des unités COVID et l'affectation du personnel à des tâches inhabituelles. La crise sanitaire a également diminué la fréquentation des hôpitaux par la population, notamment les personnes âgées qui préféraient rester chez elles plutôt que d'aller à l'hôpital, même en cas de maladie, au risque d'être contaminés par cette nouvelle pathologie encore inconnue. Enfin, l'accès aux personnes âgées à interroger a été freinée à plusieurs niveaux. Pour les PA identifiées au sein des hôpitaux et pour lesquelles le premier contact a été fait par téléphone, plusieurs familles n'ont pas souhaité recevoir les équipes d'enquêteurs, par peur de se voir proposer ou obliger le vaccin qui était encore sujet de polémique. De même plusieurs des PA, qui ont reçu un bon de consultation gratuit pour un rendez-vous avec les neurologues, ne se sont pas présentées à l'hôpital. Ces contraintes avaient été observées dans d'autres études sur les personnes âgées en ASS (83,84).

Cette étude a utilisé plusieurs outils standardisés et validés au niveau international. Il est cependant possible qu'ils ne soient pas adaptés au contexte du Bénin. Nous avons collaboré avec des neurologues et un sociologue dans le but d'adapter le contenu des outils. Cela a permis de réduire au maximum les écarts par rapport aux questionnaires originaux afin de ne pas compromettre leur validité empirique. Cette étude ayant posé les bases de réflexion sur des sujets tels que l'aide informelle, la qualité de vie des personnes ou encore la charge ressentie par leurs aidants, il serait nécessaire pour l'avenir de concevoir des outils de mesures qui prennent mieux en compte les réalités environnementales et culturelles plus propres à l'Afrique subsaharienne.

Le Bénin, comme la plupart des pays d'ASS reste fortement attaché aux valeurs familiales d'entraide intergénérationnelle. Cette hypothèse déjà évoquée par plusieurs études a été confirmée au cours de l'enquête (85,86). Notamment, plusieurs des aidants enquêtés ont eu du mal à estimer les durées de soins prodiguées à leurs parents âgés. De même, plusieurs des aidants qui étaient en mesure de lire et écrire ont refusé de prendre et remplir le journal d'activités qui avait été prévu pour un recueil prospectif des durées de soins informels. Ils estimaient ne pouvoir se permettre de "compter le temps consacré à leurs parents". Cette valeur profonde doit être prise en compte dans l'interprétation des durées mesurées d'aide informelle, mais surtout du

fardeau déclaré par les aidants. Au cours de l'enquête, le principal motif d'aide évoqué par les proches aidants était le devoir familial. Selon eux, il relève de leur responsabilité en tant que conjoint ou enfant de prendre soin de leur proche qui de surcroît se trouve en mauvaise santé. Cela pourrait également expliquer en partie les bas niveaux de score observés sur l'évaluation de la charge de l'aidant.

En plus des valeurs familiales mentionnées ci-dessus, la faible adhésion au journal d'activité s'explique aussi par le faible niveau d'alphabétisation en langue française dans les familles. La durée du remplissage du carnet était estimée à dix minutes par jour en moyenne, mais pour remplir les durées d'aide avec précision, il était nécessaire de tenir en continu les horaires ou durées des tâches effectuées au cours de la journée.

Aussi, malgré les efforts fournis pour recruter un nombre plus important de participants dans les enquêtes, nous n'avons pu visiter qu'un nombre limité de personnes répondant aux critères d'inclusion et accessibles par téléphone ou directement à domicile. Ce faible échantillon a limité l'étendue des analyses statistiques pouvant être réalisées sur les bases de données. Enfin, bien que l'échantillon soit reparti sur plusieurs départements du Bénin, il pourrait ne pas représenter l'ensemble des profils de personnes âgées atteintes de démence au Bénin, limitant ainsi une généralisation des estimations à l'échelle du pays.

VII.3. Perspectives scientifiques

Les perspectives de recherche après cette thèse sont vastes et elles pourraient contribuer à enrichir la compréhension des démences en Afrique subsaharienne. Quelques domaines de recherche pourraient en particulier être explorés telles que :

- La mise en place d'études longitudinales sur le vieillissement et les démences pour mieux comprendre l'évolution de la maladie et les déterminants du parcours de soins. Un suivi prospectif permettrait également l'analyse du continuum de soins et une meilleure appréciation des déterminants de l'aide informelle, l'analyse du rôle du genre et leurs répercussions sur la qualité des soins et la qualité de vie des personnes âgées et leurs aidants.
- Le développement et la validation d'outils et de méthodes de recherche plus adaptés et culturellement pertinents pour évaluer les stratégies de dépistage et

de diagnostic des démences, et évaluer plus précisément la charge de la maladie et les coûts associés dans le contexte béninois.

- L'évaluation de programmes d'intervention pour améliorer la reconnaissance précoce des symptômes de la démence. Cela pourrait impliquer des campagnes de sensibilisation publique, des formations pour les prestataires de soins de santé, et des outils diagnostiques adaptés à ces régions.
- L'examen des facteurs culturels qui influencent la perception, la stigmatisation et la gestion des démences dans les communautés africaines : comprendre comment la culture et les croyances influencent le diagnostic, le traitement et la prise en charge des personnes atteintes de démences. Ces études permettraient de mieux comprendre et intégrer les dynamiques familiales et socio-culturelles locales dans la conception des programmes de soins et de sensibilisation.

VII.4. Recommandations

Des recommandations pourraient être émises sur la base de ce travail de recherche à l'attention du Ministère de la santé du Bénin, à travers ses différents organismes impliqués dans la santé des personnes âgées et/ou atteintes de démences : Direction Générale de la Médecine Hospitalière et des Exploration Diagnostiques ; Direction de la recherche, de la formation et de la médecine traditionnelle ; Direction Nationale de la Santé Publique ; et Programme national de lutte contre les maladies non transmissibles. Elles s'inscrivent dans les sept domaines d'actions préconisés par l'OMS dans le plan d'action mondial pour la réponse de santé publique à la démence 2017-2025 :

❖ 1 : Les démences comme priorité de santé publique

- Élaborer, renforcer et mettre en œuvre des stratégies qui luttent contre les démences, que ce soit en tant qu'instruments distincts ou intégrés dans les plans d'action nationaux pour les maladies non transmissibles, la santé mentale, le vieillissement et le handicap.
- Mettre en place un point focal vieillissement et démences ou un mécanisme de coordination au sein du programme national de lutte contre les maladies non

transmissibles, afin d'assurer la planification stratégique, la mise en œuvre, le suivi et l'évaluation des services.

❖ 2 : Sensibilisation et convivialité à la démence

- En collaboration avec les personnes atteintes de démence, leurs aidants, les associations de personnes âgées et les médias ; organiser des campagnes nationales et locales de sensibilisation spécifiques aux cultures locales pour améliorer l'exactitude des connaissances des professionnels et du grand public sur les démences. Ceci contribuera à réduire la stigmatisation, dissiper les mythes, et favoriser le recours aux soins et un diagnostic précoce.
- Développer des programmes, adaptés au contexte, pour encourager des attitudes favorables à la démence dans la communauté et dans les secteurs public et privé, informées par les expériences des personnes atteintes de démence et de leurs soignants.

❖ 3 : Réduction du risque de démences

- Associer de manière spécifique la démence aux programmes et campagnes déjà mis en œuvre au Bénin sur la réduction des risques de maladies non transmissibles et la promotion de la santé.
- Développer les formations continues des professionnels de la santé, en particulier au niveau périphérique du système de soins, afin d'améliorer les connaissances et les pratiques du personnel de santé primaire dans la gestion proactive des facteurs de risque de démence, des conseils aux familles et à la référence des patients auprès des praticiens spécialisés.

❖ 4 : Diagnostic, traitement, soins et soutien de la démence

- Développer dans le cadre de la formation continue, les connaissances et les compétences du personnel de santé pour fournir des soins de santé adaptés à la culture, y compris des services de soins de longue durée pour les personnes atteintes de démence.
- Améliorer la qualité des soins de fin de vie, notamment en augmentant l'offre de formation en soins palliatifs, la promotion des établissements de soins de proximité et des réseaux communautaires multidisciplinaires.

❖ 5 : Soutien aux aidants de personnes atteintes de démences

- Proposer des programmes de formation aux aidants pour améliorer leurs connaissances et leurs compétences en matière de soins à domicile et la gestion de comportements, dans le but de leur permettre de vivre avec leurs parents dans la communauté et de prévenir les désagréments liés aux croyances populaires.
- Développer la protection des aidants, à travers la reconnaissance officielle du statut d'aidant familial et la mise en place de dispositifs d'accompagnement et prestations sociales ; la finalité étant de permettre aux aidant de mieux s'occuper des personnes dans le besoin sans générer une situation de pauvreté.

❖ 6 : Systèmes d'information sur la démence

- Perfectionner le système de recueil des données au travers des actions telles que : l'utilisation de dossiers médicaux et registres de consultations harmonisés, l'informatisation des dossiers médicaux et des informations de suivi des patients tout au long du continuum de soins.
- Renforcer dans l'ensemble du système de santé la collecte des indicateurs permettant le suivi de la santé des personnes âgées.

❖ 7 : Recherche et innovation sur la démence

- Renforcer la capacité nationale de recherche universitaire sur les priorités nationales en matière de santé publique ; via l'amélioration des infrastructures et le financement de la recherche.
- Favoriser le développement local d'innovations technologiques culturellement adaptées, et qui répondent aux besoins physiques, psychologiques et sociaux des personnes atteintes de démence, de leurs aidants ou des personnes à risque de démences.

Conclusion

Cette thèse présente un avancement des connaissances sur les démences en Afrique subsaharienne, notamment au Bénin où les travaux ont été réalisés. Elle a permis de confirmer les différences de coûts de la maladie qui existent entre les pays à revenus élevés et les pays à revenus faible et intermédiaire. L'analyse situationnelle de la prise en charge des personnes âgées et/ou atteintes de démences au Bénin a permis de décrire les dispositions administratives et les structures de soins qui existent dans le pays. De même le parcours de soins des patients et les difficultés d'accès au diagnostic des démences ont été présentés.

L'enquête réalisée auprès des personnes âgées et leurs familles a permis : d'une part de décrire les ressources de santé utilisées au quotidien, de mesurer la durée et la nature des tâches réalisées dans le cadre de l'aide informelle, et de valoriser le temps consacré à cette aide. D'autre part de décrire la qualité de vie des personnes âgées présentant ou non des symptômes de démence, d'estimer la charge ressentie par leurs aidants principaux, et d'identifier le facteur principal associé à ces deux critères qui était le niveau d'invalidité de la personne âgée.

Il s'agit des premières données de ce genre en Afrique subsaharienne, et dont les résultats montrent l'importance des difficultés rencontrées par les personnes âgées et leurs familles en quête de soins. Elles constituent un outil de plaidoyer auprès des autorités nationales pour l'amélioration de l'offre de soins et services pour les personnes âgées, mais aussi des programmes de formation et de soutien aux aidants.

Références bibliographiques

1. Groupe Banque mondiale. Espérance de vie à la naissance [Internet]. [cité 19 sept 2019]. Disponible sur: <https://donnees.banquemondiale.org/indicateur/SP.DYN.LE00.IN>
2. United Nations, Department of Economic and Social Affairs, Population Division. World population prospects Highlights, 2019. 2019.
3. World Health Organization. Global action plan on the public health response to dementia 2017 - 2025 [Internet]. Geneva, Switzerland: World Health Organisation; 2017 p. 44. Disponible sur: <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/259615/9789241513487-eng.pdf?sequence=1>
4. American Psychiatric Association. Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders [Internet]. Fifth Edition. American Psychiatric Association; 2013. Disponible sur: <https://psychiatryonline.org/doi/book/10.1176/appi.books.9780890425596>
5. Organisation Mondiale de la Santé. La démence [Internet]. 2019 [cité 19 sept 2019]. Disponible sur: <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/dementia>
6. Organisation Mondiale de la Santé. WHO. [cité 19 sept 2019]. Vieillesse. Disponible sur: <http://www.who.int/topics/ageing/fr/>
7. Guerchet M, Houinato D, Paraiso MN, von Ahnen N, Nubukpo P, Otto M, et al. Cognitive impairment and dementia in elderly people living in rural Benin, west Africa. *Dement Geriatr Cogn Disord*. 2009;27(1):34-41.
8. Guerchet M, M'belesso P, Mouanga AM, Bandzouzi B, Tabo A, Houinato DS, et al. Prevalence of dementia in elderly living in two cities of Central Africa: the EDAC survey. *Dement Geriatr Cogn Disord*. 2010;30(3):261-8.
9. Mbelesso P, Tabo A, Guerchet M, Mouanga AM, Bandzouzi B, Houinato D, et al. Épidémiologie des démences chez les personnes âgées dans le troisième arrondissement de la ville de Bangui (République Centrafricaine). *Bull Société Pathol Exot* [Internet]. 1 déc 2012 [cité 12 juill 2023];105(5):388-95. Disponible sur: <https://doi.org/10.1007/s13149-012-0247-8>
10. Paraiso MN, Guerchet M, Saizonou J, Cowppli-Bony P, Mouanga AM, Nubukpo P, et al. Prevalence of dementia among elderly people living in Cotonou, an urban area of Benin (West Africa). *Neuroepidemiology*. 2011;36(4):245-51.
11. Steves CJ, Spector TD, Jackson SHD. Ageing, genes, environment and epigenetics: what twin studies tell us now, and in the future. *Age Ageing* [Internet]. 1 sept 2012 [cité 12 juill 2023];41(5):581-6. Disponible sur: <https://doi.org/10.1093/ageing/afs097>
12. Vasto S, Scapagnini G, Bulati M, Candore G, Castiglia L, Colonna-Romano G, et al. Biomarkers of aging. *Front Biosci Sch Ed*. 1 janv 2010;2(2):392-402.
13. Edjolo A, Dartigues JF, Pérès K, Proust-Lima C. Heterogeneous Long-Term Trajectories of Dependency in Older Adults: The PAQUID Cohort, a Population-Based Study over 22 years. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci*. 13 nov 2020;75(12):2396-403.
14. Rapport mondial sur le vieillissement et la santé [Internet]. [cité 9 août 2023]. Disponible sur: <https://www.who.int/fr/publications-detail/9789241565042>

15. Preston SH. The Changing Relation between Mortality and level of Economic Development. *Popul Stud* [Internet]. 1 juill 1975 [cité 12 oct 2023];29(2):231-48. Disponible sur: <https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/00324728.1975.10410201>
16. Young Y, Frick KD, Phelan EA. Can Successful Aging and Chronic Illness Coexist in the Same Individual? A Multidimensional Concept of Successful Aging. *J Am Med Dir Assoc* [Internet]. 1 févr 2009 [cité 10 août 2023];10(2):87-92. Disponible sur: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1525861008004222>
17. Vos T, Lim SS, Abbafati C, Abbas KM, Abbasi M, Abbasifard M, et al. Global burden of 369 diseases and injuries in 204 countries and territories, 1990–2019: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2019. *The Lancet* [Internet]. 17 oct 2020 [cité 9 août 2023];396(10258):1204-22. Disponible sur: [https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736\(20\)30925-9/fulltext](https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736(20)30925-9/fulltext)
18. Marengoni A, Angleman S, Melis R, Mangialasche F, Karp A, Garmen A, et al. Aging with multimorbidity: A systematic review of the literature. *Ageing Res Rev* [Internet]. 1 sept 2011 [cité 10 août 2023];10(4):430-9. Disponible sur: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1568163711000249>
19. Inouye SK, Studenski S, Tinetti ME, Kuchel GA. Geriatric syndromes: clinical, research, and policy implications of a core geriatric concept. *J Am Geriatr Soc*. mai 2007;55(5):780-91.
20. Fernández-Garrido J, Ruiz-Ros V, Buigues C, Navarro-Martinez R, Cauli O. Clinical features of prefrail older individuals and emerging peripheral biomarkers: a systematic review. *Arch Gerontol Geriatr*. 2014;59(1):7-17.
21. Veronese N, Custodero C, Cella A, Demurtas J, Zora S, Maggi S, et al. Prevalence of multidimensional frailty and pre-frailty in older people in different settings: A systematic review and meta-analysis. *Ageing Res Rev*. déc 2021;72:101498.
22. Vieillissement et santé [Internet]. [cité 15 oct 2023]. Disponible sur: <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/ageing-and-health>
23. Yang ZC, Lin H, Jiang GH, Chu YH, Gao JH, Tong ZJ, et al. Frailty Is a Risk Factor for Falls in the Older Adults: A Systematic Review and Meta-Analysis. *J Nutr Health Aging*. 2023;27(6):487-595.
24. Warchol N. Dépendance. In: *Les concepts en sciences infirmières* [Internet]. Association de Recherche en Soins Infirmiers; 2012 [cité 15 oct 2023]. p. 147-50. Disponible sur: <http://www.cairn.info/concepts-en-sciences-infirmieres-2eme-edition--9782953331134-page-147.htm>
25. American Psychiatric Association. *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, 4th Edition, Text Revision (DSM-IV-TR)*. American Psychiatric Association; 2000. 915 p.
26. Kua EH, Ho E, Tan HH, Tsoi C, Thng C, Mahendran R. The natural history of dementia. *Psychogeriatr Off J Jpn Psychogeriatr Soc*. sept 2014;14(3):196-201.
27. Vogel A, Bhattacharya S, Waldorff FB, Waldemar G. Proxy-rated quality of life in Alzheimer's disease: a three-year longitudinal study. *Int Psychogeriatr* [Internet]. janv 2012 [cité 4 janv 2020];24(1):82-9. Disponible sur: <https://www.cambridge.org/core/journals/international-psychogeriatrics/article/proxy->

rated-quality-of-life-in-alzheimers-disease-a-three-year-longitudinal-study/29CAC9B53C8CC9BC803971319913CAFE

28. Beerens HC, Zwakhalen SMG, Verbeek H, Ruwaard D, Hamers JPH. Factors associated with quality of life of people with dementia in long-term care facilities: a systematic review. *Int J Nurs Stud.* sept 2013;50(9):1259-70.
29. Matsui Y, Tanizaki Y, Arima H, Yonemoto K, Doi Y, Ninomiya T, et al. Incidence and survival of dementia in a general population of Japanese elderly: the Hisayama study. *J Neurol Neurosurg Psychiatry.* avr 2009;80(4):366-70.
30. Pirlot G, Cupa D. Chapitre 34. Les démences. *Collect U [Internet].* 2017 [cité 15 oct 2023];340-6. Disponible sur: <http://www.cairn.info/approche-psychanalytique-des-troubles-psychiques--9782200617783-page-340.htm>
31. Amieva H, Belliard S, Salmon E. Les démences: Aspects cliniques, neuropsychologiques, physiopathologiques et thérapeutiques. De Boeck Supérieur; 2014. 220 p.
32. World Health Organization. Dementia [Internet]. 2019 [cité 23 oct 2019]. Disponible sur: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/dementia>
33. Nichols E, Steinmetz JD, Vollset SE, Fukutaki K, Chalek J, Abd-Allah F, et al. Estimation of the global prevalence of dementia in 2019 and forecasted prevalence in 2050: an analysis for the Global Burden of Disease Study 2019. *Lancet Public Health [Internet].* 1 févr 2022 [cité 14 févr 2022];7(2):e105-25. Disponible sur: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S2468266721002498>
34. World Health Organization. Global status report on the public health response to dementia [Internet]. Geneva, Switzerland: World Health Organisation; 2021 [cité 14 févr 2022] p. 137. Disponible sur: <https://www.who.int/publications-detail-redirect/9789240033245>
35. Longdon AR, Paddick SM, Kisoli A, Dotchin C, Gray WK, Dewhurst F, et al. The prevalence of dementia in rural Tanzania: a cross-sectional community-based study. *Int J Geriatr Psychiatry.* juill 2013;28(7):728-37.
36. Ogunniyi A, Baiyewu O, Gureje O, Hall KS, Unverzagt F, Siu SH, et al. Epidemiology of dementia in Nigeria: results from the Indianapolis-Ibadan study. *Eur J Neurol.* sept 2000;7(5):485-90.
37. Guerchet M, Bandzouzi B, Mbelesso P, Pilleron S, Clément JP, Dartigues JF, et al. Prevalence of dementia in two countries of Central Africa: comparison of rural and urban areas in the EPIDEMCA Study. In: *Oral Presentations [Internet].* Abu Dhabi: Neuroepidemiology; 2013. p. 223-316. Disponible sur: <https://www.karger.com/Article/FullText/356326>
38. de Jager C.A., Joska J.A., Hoffman M., Borochowitz K.E., Combrinck M.I. Dementia in rural South Africa: A pressing need for epidemiological studies. *S Afr Med J.* 2015;105(3):189-90.
39. Mubangizi V, Maling S, Obua C, Tsai AC. Prevalence and correlates of Alzheimer's disease and related dementias in rural Uganda: cross-sectional, population-based study. *BMC Geriatr [Internet].* 10 févr 2020 [cité 19 févr 2020];20. Disponible sur: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7011370/>

40. Adoukonou T, Yoro-Zohoun I, Gnonlonfoun DD, Amoussou P, Takpara C, Agbetou M, et al. Prevalence of Dementia among Well-Educated Old-Age Pensioners in Parakou (Benin) in 2014. *Dement Geriatr Cogn Disord*. 2020;49(2):210-8.
41. O'Connor D. World Alzheimer Report 2019: Attitudes to dementia.
42. Rewerska-Juško M, Rejdak K. Social Stigma of People with Dementia. *J Alzheimers Dis JAD*. 2020;78(4):1339-43.
43. Herrmann LK, Welter E, Leverenz J, Lerner AJ, Udelson N, Kanetsky C, et al. A Systematic Review of Dementia-related Stigma Research: Can We Move the Stigma Dial? *Am J Geriatr Psychiatry Off J Am Assoc Geriatr Psychiatry*. mars 2018;26(3):316-31.
44. Kehoua G, Dubreuil CM, Ndamba-Bandzouzi B, Guerchet M, Mbelesso P, Dartigues JF, et al. People with Dementia in Sub-Saharan Africa: From Support to Abuse by Caregivers: Results of EPIDEMCA-FU Program in Congo. *Dement Geriatr Cogn Disord Extra*. avr 2019;9(1):163-75.
45. Musyimi CW, Ndetei DM, Evans-Lacko S, Oliveira D, Mutunga E, Farina N. Perceptions and experiences of dementia and its care in rural Kenya. *Dementia [Internet]*. 1 nov 2021 [cité 21 avr 2022];20(8):2802-19. Disponible sur: <https://doi.org/10.1177/14713012211014800>
46. Murray CJL, Lopez AD, Organization WH, Bank W, Health HS of P. The Global burden of disease : a comprehensive assessment of mortality and disability from diseases, injuries, and risk factors in 1990 and projected to 2020 : summary [Internet]. World Health Organization; 1996. Disponible sur: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/41864>
47. Global Burden of Disease (GBD) [Internet]. [cité 16 oct 2023]. Disponible sur: <https://www.healthdata.org/research-analysis/about-gbd>
48. Kenigsberg PA, Ersek K, Gulácsi L, Karpati K, Jacques A, Gustavsson A, et al. Impact socio-économique de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées en Europe. *Gerontol Soc [Internet]*. 1 sept 2009 [cité 18 sept 2019];32 / n° 128-129(1):297-318. Disponible sur: <https://www.cairn.info/revue-gerontologie-et-societe1-2009-1-page-297.htm>
49. Le Pen C, Levy P. L'évaluation médico-économique: Concepts et méthodes [Internet]. LGM Sciences; 2017. 172 p. Disponible sur: http://www.ces-asso.org/sites/default/files/levaluation_medico-economique_levy_et_le_pen.pdf
50. Prince MJ. World Alzheimer Report 2015: The Global Impact of Dementia [Internet]. 2015 août. Disponible sur: <https://www.alz.co.uk/research/world-report-2015>
51. Wimo A. World Alzheimer Report 2010: The Global Economic Impact of Dementia [Internet]. Alzheimer Disease International; 2010 sept. Disponible sur: <https://www.alz.co.uk/research/world-report-2010>
52. Wimo A, Gauthier S, Prince M. Global estimates of informal care [Internet]. Sweden: Alzheimer Disease International; 2018. Disponible sur: <https://www.alz.co.uk/adi/pdf/global-estimates-of-informal-care.pdf>
53. Guerchet M, Mayston R, Lloyd-Sherlock P, Prince M, Aboderin I, Akinyemi R, et al. Dementia in sub-Saharan Africa: Challenges and opportunities [Internet]. London:

Alzheimer Disease International; 2017 sept [cité 18 sept 2019] p. 69. Disponible sur: <https://www.alz.co.uk/research/dementia-in-africa>

54. Kongpakwattana K, Dejthevaporn C, Krairit O, Dilokthornsakul P, Mohan D, Chaikyakunapruk N. A Real-World Evidence Analysis of Associations Among Costs, Quality of Life, and Disease-Severity Indicators of Alzheimer's Disease in Thailand. *Value Health J Int Soc Pharmacoeconomics Outcomes Res.* 2019;22(10):1137-45.
55. Ferretti C, Sarti FM, Nitrini R, Ferreira FF, Brucki SMD. An assessment of direct and indirect costs of dementia in Brazil. *PloS One.* 2018;13(3):e0193209.
56. Prina AM, Acosta D, Acosta I, Guerra M, Huang Y, Jotheeswaran AT, et al. Cohort Profile: The 10/66 study. *Int J Epidemiol.* 01 2017;46(2):406-406i.
57. Kenne Malaha A, Thébaut C, Achille D, Preux PM, Guerchet M. Costs of Dementia in Low-And Middle-Income Countries: A Systematic Review. *J Alzheimers Dis JAD.* 15 nov 2022;
58. Comas-Herrera A, Docrat S, Lorenz-Dant K, Ilinca S, Govia I, Hussein S, et al. STRiDE Guide to In-Depth Situational Analysis: Desk-Review Topic Guide [Internet]. London: Care Policy and Evaluation Centre, London School of Economics and Political Science; 2021 p. 74. (STRiDE Research Tool No.3). Report No.: version 2. Disponible sur: https://stride-dementia.org/wp-content/uploads/2021/12/STRiDE_Research_Tool_3.pdf
59. Houehanou YC, Mizéhoun-Adissoda C, Amidou S, Désormais I, Houénassi M, Preux PM, et al. Feasibility of a cardiovascular cohort in a Sub-Saharan Africa community: preliminary report of the pilot project TAHES (Tanvè Health Study) in Benin. *Glob Health Action.* 2017;10(1):1270528.
60. Group 10/66 Dementia Research, International AD. Helping Carers to Care Intervention: Manuals and modules. 1 juill 2009 [cité 27 août 2023]; Disponible sur: <https://www.alzint.org/resource/helping-carers-to-care-intervention/>
61. Hughes CP, Berg L, Danziger WL, Coben LA, Martin RL. A new clinical scale for the staging of dementia. *Br J Psychiatry J Ment Sci.* juin 1982;140:566-72.
62. National Alzheimer's Coordinating Center. CDR® Calculator | National Alzheimer's Coordinating Center. 2022 [cité 7 juill 2022]. CDR® Dementia Staging Instrument calculator. Disponible sur: <https://nacccdata.org/data-collection/tools-calculators/cdr>
63. WHO [Internet]. World Health Organization; [cité 28 sept 2020]. WHO | WHO Disability Assessment Schedule 2.0 (WHODAS 2.0). Disponible sur: http://www.who.int/classifications/icf/more_whodas/en/
64. Wimo A. Evaluation of the resource utilization and caregiver time in anti-dementia drug trials-a quantitative battery. *Health Econ Dement [Internet].* 1998 [cité 28 sept 2020]; Disponible sur: <https://ci.nii.ac.jp/naid/10019050369/>
65. Wimo A, Jonsson L, Zbrozek A. The Resource Utilization in Dementia (RUD) instrument is valid for assessing informal care time in community-living patients with dementia. *J Nutr Health Aging.* oct 2010;14(8):685-90.
66. Wimo A, Gustavsson A, Jönsson L, Winblad B, Hsu MA, Gannon B. Application of Resource Utilization in Dementia (RUD) instrument in a global setting. *Alzheimers Dement [Internet].* juill 2013 [cité 23 sept 2019];9(4):429-435.e17. Disponible sur: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1552526012023874>

67. Landfeldt E, Zethraeus N, Lindgren P. Standardized Questionnaire for the Measurement, Valuation, and Estimation of Costs of Informal Care Based on the Opportunity Cost and Proxy Good Method. *Appl Health Econ Health Policy* [Internet]. 2019 [cité 24 sept 2019];17(1):15-24. Disponible sur: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6346077/>
68. World Bank. Official exchange rate (LCU per US\$, period average) - Benin | Data [Internet]. 2021 [cité 7 juill 2022]. Disponible sur: <https://data.worldbank.org/indicator/PA.NUS.FCRF?locations=BJ>
69. World Bank. PPP conversion factor, GDP (LCU per international \$) - Benin | Data [Internet]. 2021 [cité 7 juill 2022]. Disponible sur: <https://data.worldbank.org/indicator/PA.NUS.PPP?locations=BJ>
70. Smith SC, Lamping DL, Banerjee S, Harwood R, Foley B, Smith P, et al. Measurement of health-related quality of life for people with dementia: development of a new instrument (DEMQOL) and an evaluation of current methodology. *Health Technol Assess Winch Engl*. mars 2005;9(10):1-93, iii-iv.
71. Smith SC, Lamping DL, Banerjee S, Harwood RH, Foley B, Smith P, et al. Development of a new measure of health-related quality of life for people with dementia: DEMQOL. *Psychol Med*. mai 2007;37(5):737-46.
72. Zarit SH, Reever KE, Bach-Peterson J. Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *The Gerontologist*. déc 1980;20(6):649-55.
73. George-Carey R, Adeloye D, Chan KY, Paul A, Kolčić I, Campbell H, et al. An estimate of the prevalence of dementia in Africa: A systematic analysis. *J Glob Health*. déc 2012;2(2):020401.
74. Mental Health Gap Action Programme. In: mhGAP: Mental Health Gap Action Programme: Scaling Up Care for Mental, Neurological and Substance Use Disorders [Internet]. World Health Organization; 2008 [cité 30 oct 2023]. Disponible sur: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK310854/>
75. Dominguez J, Jiloca L, Fowler KC, De Guzman MF, Dominguez-Awao JK, Natividad B, et al. Dementia Incidence, Burden and Cost of Care: A Filipino Community-Based Study. *Front Public Health*. 2021;9:628700.
76. Beyene DA, Berha AB. Management Practice and Clinical Outcomes of Dementia in Sub-Saharan Africa: A Systematic Review. *Behav Neurol*. 2023;2023:2307443.
77. Ikanga J, Reyes A, Kaba D, Akilimali P, Mampunza S, Epenge E, et al. Prevalence of suspected dementia in a sample of adults living in Kinshasa-Democratic Republic of the Congo. *Alzheimers Dement* [Internet]. sept 2023 [cité 11 oct 2023];19(9):3783-93. Disponible sur: <http://alz.journals.onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/alz.13003>
78. Murray J, Schneider J, Banerjee S, Mann A. EURO CARE: a cross-national study of co-resident spouse carers for people with Alzheimer's disease: II--A qualitative analysis of the experience of caregiving. *Int J Geriatr Psychiatry*. août 1999;14(8):662-7.
79. Cuijpers P. Depressive disorders in caregivers of dementia patients: a systematic review. *Aging Ment Health*. juill 2005;9(4):325-30.

80. Joling KJ, van Marwijk HWJ, Veldhuijzen AE, van der Horst HE, Scheltens P, Smit F, et al. The two-year incidence of depression and anxiety disorders in spousal caregivers of persons with dementia: who is at the greatest risk? *Am J Geriatr Psychiatry Off J Am Assoc Geriatr Psychiatry*. mars 2015;23(3):293-303.
81. Amjad H, Roth DL, Sheehan OC, Lyketsos CG, Wolff JL, Samus QM. Underdiagnosis of Dementia: an Observational Study of Patterns in Diagnosis and Awareness in US Older Adults. *J Gen Intern Med*. juill 2018;33(7):1131-8.
82. Nakamura AE, Opaleye D, Tani G, Ferri CP. Dementia underdiagnosis in Brazil. *Lancet Lond Engl*. 31 janv 2015;385(9966):418-9.
83. Schatz E, Seeley J, Negin J, Mugisha J. They 'don't cure old age': older Ugandans' delays to health-care access. *Ageing Soc [Internet]*. nov 2018 [cité 30 oct 2023];38(11):2197-217. Disponible sur: <https://www.cambridge.org/core/journals/ageing-and-society/article/abs/they-dont-cure-old-age-older-ugandans-delays-to-healthcare-access/3EB31265B1EB5CA7C5C5B209FC71C6ED>
84. Kelly G, Mrengqwa L, Geffen L. "They don't care about us": older people's experiences of primary healthcare in Cape Town, South Africa. *BMC Geriatr [Internet]*. déc 2019 [cité 30 oct 2023];19(1):1-14. Disponible sur: <http://bmcgeriatr.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12877-019-1116-0>
85. Yakubu K, Malan Z, Colon-Gonzalez MC, Mash B. Perceptions about family-centred care among adult patients with chronic diseases at a general outpatient clinic in Nigeria. *Afr J Prim Health Care Fam Med*. 23 oct 2018;10(1):e1-11.
86. Leuning CJ, Small LF, van Dyk A. Meanings and expressions of care and caring for elders in urban Namibian families: a transcultural nursing study. *Curationis*. sept 2000;23(3):71-80.

Annexes

Annexe 1. Autorisations éthiques et administratives	244
Annexe 1.1. Avis éthique du CCERP de l'IRD	245
Annexe 1.2. Réponse à l'avis éthique du CCERP de L'IRD.....	248
Annexe 1.3. Clairance éthique.....	251
Annexe 1.4. Autorisation DDS Littoral	252
Annexe 1.5. Autorisation CNHU Psychiatrique	253
Annexe 1.6. Autorisation CNHU-HKM	254
Annexe 1.7. Autorisation CHD Ouémé/Plateau	255
Annexe 1.8. Autorisation école doctorale	256
Annexe 1.9. Lettres aux patients	257
Annexe 2. Fiches d'information et consentements	259
Annexe 2.1. Fiche d'information structures de référence	260
Annexe 2.2. Fiche d'information personnes âgées	263
Annexe 2.3. Formulaire de consentement éclairé personnes âgées et aidants	266
Annexe 3. Outils de collecte de données	267
Annexe 3.1. Axes stratégiques du plan d'action mondial contre les démences 2017-2025	268
Annexe 3.2. Overview of the desk review topic guide.....	269
Annexe 3.3. Guide d'entretien personnes ressources	271
Annexe 3.4. Liste des mots clés.....	275
Annexe 3.5. Grille d'extraction des données de dossiers médicaux	276
Annexe 3.6. Fiche de mesure de la pression artérielle	277
Annexe 3.7. Fiche de décharge des kits anti covid-19.....	278
Annexe 3.8. Bon de consultation	279
Annexe 3.9. Journal d'activités de l'aidant.....	280
Annexe 3.10. Questionnaire sociodémographique	282
Annexe 3.11. Clinical dementia rating scale	284
Annexe 3.12. WHODAS 2.0	289
Annexe 3.13. Resource Utilization in Dementia questionnaire.....	293
Annexe 3.14. Caregiver Indirect And Informal Care Cost Assessment Questionnaire (CIIQ)	298
Annexe 3.15. Dementia quality of life questionnaire	300
Annexe 3.16. Zarit Burden Interview.....	303
Annexe 4. Résultats complémentaires.....	304
Annexe 4.1. The worldwide costs of dementia in 2019	305
Annexe 4.2. Global status report on the public health response to dementia.....	314

Annexe 1. Autorisations éthiques et administratives

Les autorisations délivrées par les autorités compétentes pour la réalisation des travaux liés à cette thèse sont présentés ci-dessous.

Avis du CCERP sur le projet « Fardeau socio-économique des démences chez les personnes âgées au Bénin »

A : Marseille, le 18 juin 2021

Objet : Avis du CCERP sur le projet « Fardeau socio-économique des démences chez les personnes âgées au Bénin », porté par
Dr Maëlienn Guerchet –
INSERM 1094 (associé IRD) Neuro-épidémiologie Tropicale (Limoges)

Madame, Chère Collègue,

Votre demande d'avis du projet intitulé « Fardeau socio-économique des démences chez les personnes âgées au Bénin », dont je vous remercie, a été examinée lors de la session plénière du CCERP du 16 mars 2021.

Ce projet s'appuie sur un cadre partenarial actif depuis de nombreuses années, sur différents programmes de formation et de recherche développés par le Laboratoire d'Epidémiologie des Maladies Chroniques et Neurologiques (Université d'Abomey – Calavi, Bénin) et l'unité de Neuroépidémiologie Tropicale de l'Inserm 1094 associée IRD. Il s'agit d'une étude épidémiologique et médico-économique ayant pour objectifs de décrire les systèmes de prise en charge disponibles pour les personnes âgées atteintes de démences, et de mesurer les coûts des démences et leur impact sur les personnes âgées et leurs familles.

Le CCERP salue la qualité du protocole de recherche qui expose clairement et précisément les objectifs et les résultats attendus du projet. Dans ce contexte, le Comité souhaiterait prendre connaissance de l'avis du Comité d'Éthique Biomédicale de l'Université de Parakou.

Le CCERP s'est néanmoins interrogé sur quelques points.

1. Protocole de recherche

De manière générale, le CCERP estime que les quatre mois de terrain ne seront pas suffisants pour réaliser l'étude prévue et recommande d'étendre cette durée.

- Sur le statut de l'aidant

Plusieurs formules sont utilisées dans le document à propos de l'aidant (aidant naturel, aidant informel, tuteur légal). Il est important de définir clairement comment est identifié l'aidant principal puis stabiliser la formulation dans l'ensemble du document.

- Sur le consentement libre et éclairé

Il y a une incohérence concernant les critères d'inclusion aux pages 10 et 16 du protocole : « Donner son consentement/assentiment à participer à l'étude » ; « Dans le cas où une personne âgée n'a pas la capacité de fournir son consentement (notamment en cas de démences sévères), l'assentiment de ses proches sera demandé ». Soit le consentement peut être un critère d'inclusion et dans ce cas, les patients qui ne sont pas en mesure de fournir un consentement libre et éclairé ne sont pas inclus (ou exclus en cours d'étude) ; soit on se reporte aux « proches » (statut de l'aidant à clarifier) pour consentir à leur place. Dans ce dernier cas, il faudrait que ce soit un tuteur légal, ce qui n'est pas une demande réaliste par rapport aux circonstances spécifiques. Quoiqu'il en soit, l'assentiment d'un proche ne peut pas se substituer au consentement libre et éclairé d'un patient.

Suggestion : la notion de consentement libre et éclairé est peut-être trop exigeante dans le cas présent où les sujets principaux sont diagnostiqués comme atteints de démence. La notion d'assentiment pourrait suffire. Mais si nous nous orientons vers cette interprétation moins exigeante, il faut être clair et cohérent dans l'ensemble du document, y compris dans les formulaires de consentement/assentiment.

- Sur les données personnelles

Il est inscrit page 17 du protocole que « Les parties prenantes qui le souhaitent pourront avoir accès aux données brutes ». Il convient de préciser « qu'aux données brutes les concernant ».

De plus, le CCERP s'interroge sur l'accès aux dossiers médicaux. Comment cet accès est-il réalisé ?

- Sur la diffusion des résultats de la recherche

Le CCERP recommande d'organiser une restitution des résultats de l'étude auprès des parties prenantes, Comités d'éthique et aussi à l'Assemblée nationale dans le but d'améliorer la prise en charge des personnes atteintes de démence. Aussi, il faudrait un retour plus immédiat en termes de bénéfices pour les malades, familles/tuteurs et soignants.

2. Formulaire de consentement éclairé / assentiment

- Sur le droit de se retirer

La formulation « Une fois les données collectées, elles peuvent être retirées à tout moment jusqu'au moment où les bases de données nettoyées sont finalisées pour l'analyse » (page 16 du protocole) doit être reprise explicitement dans les formulaires de consentement/assentiment.

Le CCERP recommande d'ajouter dans le formulaire le contact du chercheur principal et du Comité éthique du Bénin.

- Sur le rôle de l'aidant

Le rôle de l'aidant dans l'étude est très important et lui demande un engagement fort. Il est donc nécessaire de fournir un formulaire de consentement libre et éclairé (sans ambiguïté avec la notion d'assentiment) pour chaque aidant inclus dans l'étude.

3. Fiche d'information (structures de référence)

Le processus d'anonymisation et de confidentialité des données doit être précisé.

- Sur les risques

Les résultats globaux vont faire apparaître des disparités sur la qualité du travail des différentes structures. Ainsi, il peut y avoir un retour négatif sur les institutions ; il faudrait donc expliquer comment les prévenir et protéger les institutions.

Après analyse des objectifs et du protocole d'étude que vous portez, le CCERP donne un avis favorable à la réalisation de celle-ci. Cependant, il souhaite que les points ci-dessus soient pris en compte avant le démarrage de l'étude sur le terrain. Le Comité souhaiterait être informé de l'évolution du projet et de la façon dont vous avez tenu compte de ses remarques.

Veillez croire, Chère Collègue, en l'assurance de mes sentiments les meilleurs.



Prof. Isabella Annesi-Maesano, Présidente du CCERP

Annexe 1.2. Réponse à l'avis éthique du CCERP de L'IRD

1. Protocole de recherche

De manière générale, le CCERP estime que les quatre mois de terrain ne seront pas suffisants pour réaliser l'étude prévue et recommande d'étendre cette durée.

En collaboration avec le LEMACEN, un enquêteur a été recruté sur place du 1^{er} Mai au 31 juillet 2021. Pendant cette période, nous avons coordonné à distance le démarrage des travaux. Notamment pour « l'étape 1 : Revue documentaire », la complétion des documents stratégiques dont l'extraction de données en cours, ainsi que des entretiens individuels avec les personnes ressources. Pour « l'étape 2 : Description des structures de référence », toutes les structures identifiées ont été enquêtées. Ainsi, la mission de terrain sera principalement consacrée à l'identification et enquête auprès des personnes atteintes de démences (PAD) et leurs familles. De plus, les outils de collecte ont été révisés, ce qui permettra de réduire la durée moyenne des interrogatoires.

- Sur le statut de l'aidant

Plusieurs formules sont utilisées dans le document à propos de l'aidant (aidant naturel, aidant informel, tuteur légal). Il est important de définir clairement comment est identifié l'aidant principal puis stabiliser la formulation dans l'ensemble du document.

Dans cette enquête, est considéré comme aidant, un proche (famille/amis), non rémunéré, qui est à disposition de la PAD pour sa prise en charge. Il sera identifié selon son degré d'implication dans le quotidien de la Pad pour les activités de la vie courante (ADL), les activités instrumentales de la vie courante (IADL) et la supervision/surveillance.

La nomenclature a été uniformisée dans le document.

- Sur le consentement libre et éclairé

Il y a une incohérence concernant les critères d'inclusion aux pages 10 et 16 du protocole : « Donner son consentement/assentiment à participer à l'étude » ; « Dans le cas où une personne âgée n'a pas la capacité de fournir son consentement (notamment en cas de démences sévère), l'assentiment de ses proches sera demandé ». Soit le consentement peut être un critère d'inclusion et dans ce cas, les patients qui ne sont pas en mesure de fournir un consentement libre et éclairé ne sont pas inclus (ou exclus en cours d'étude) ; soit on se reporte aux « proches » (statut de l'aidant à clarifier) pour consentir à leur place. Dans ce dernier cas, il faudrait que ce soit un tuteur légal, ce qui n'est pas une demande réaliste par rapport aux circonstances spécifiques. Quoi qu'il en soit, l'assentiment d'un proche ne peut pas se substituer au consentement libre et éclairé d'un patient.

Suggestion : la notion de consentement libre et éclairé est peut-être trop exigeante dans le cas présent où les sujets principaux sont diagnostiqués comme atteints de démence. La notion d'assentiment pourrait suffire. Mais si nous nous orientons vers cette interprétation moins exigeante, il faut être clair et cohérent dans l'ensemble du document, y compris dans les formulaires de consentement/assentiment.

En effet, compte tenu de l'impact des démences sur les fonctions cognitives et principalement la capacité de jugement, seul l'assentiment de la PAD sera demandé. Par ailleurs, dans la mesure où certains questionnaires tel que le Zarit sont destinés à l'aidant personnellement, un consentement éclairé par écrit sera exigé pour lui et pour la PAD.

Les formulations et explications ont été révisées dans le document.

- Sur les données personnelles

Il est inscrit page 17 du protocole que « Les parties prenantes qui le souhaitent pourront avoir accès aux données brutes ». Il convient de préciser « qu'aux données brutes les concernant ».

OK

De plus, le CCERP s'interroge sur l'accès aux dossiers médicaux. Comment cet accès est-il réalisé ?

Des demandes d'autorisations ont été transmises aux responsables des structures de référence pour l'enquête auprès d'elles et l'identification des PAD. Au cours des visites, il était demandé aux responsables des services de citer les potentielles sources d'identification de PAD dans leurs unités (dossier médicaux, registres...) et de désigner les personnes qui en sont responsables. Lors de l'enquête, l'investigateur travaillera avec le responsable de chaque source pour identifier ceux des PAD. Les données y recherchées concernent uniquement les démences (date de diagnostic, type, sévérité, traitements...) et le contact de la PAD. Ces informations seront recueillies dans l'enceinte de la structure et les dossiers reclassés dans leur emplacement d'origine.

- Sur la diffusion des résultats de la recherche

Le CCERP recommande d'organiser une restitution des résultats de l'étude auprès des parties prenantes, Comités d'éthique et aussi à l'Assemblée nationale dans le but d'améliorer la prise en charge des personnes atteintes de démence. Aussi, il faudrait un retour plus immédiat en termes de bénéfices pour les malades, familles/tuteurs et soignants.

Il sera envisagé une séance de restitution à laquelle seront invités les différents organes mentionnés. Nous comptons produire des brochures, flyer et audio de sensibilisation et de contacts utiles à l'usage des populations. Par ailleurs, il est actuellement en cours d'implémentation par l'UMR 1094 en partenariat avec le LEMACEN, un programme de formation des aidants à la prise en charge à domicile des PAD.

2. Formulaire de consentement éclairé / assentiment

- Sur le droit de se retirer

La formulation « Une fois les données collectées, elles peuvent être retirées à tout moment jusqu'au moment où les bases de données nettoyées sont finalisées pour l'analyse » (page 16 du protocole) doit être reprise explicitement dans les formulaires de consentement/assentiment.

OK

Le CCERP recommande d'ajouter dans le formulaire le contact du chercheur principal et du Comité éthique du Bénin.

OK

- Sur le rôle de l'aidant

Le rôle de l'aidant dans l'étude est très important et lui demande un engagement fort. Il est donc nécessaire de fournir un formulaire de consentement libre et éclairé (sans ambiguïté avec la notion d'assentiment) pour chaque aidant inclus dans l'étude.

OK

3. Fiche d'information (structures de référence)

Le processus d'anonymisation et de confidentialité des données doit être précisé.

Un code alphanumérique unique sera généré pour identifier chaque PAD et leurs aidants, et sera utilisé pour les questionnaires et la base de données. Il sera mentionné avec les noms et contacts des participants sur le formulaire de consentement éclairé.

- Sur les risques

Les résultats globaux vont faire apparaître des disparités sur la qualité du travail des différentes structures. Ainsi, il peut y avoir un retour négatif sur les institutions ; il faudrait donc expliquer comment les prévenir et protéger les institutions.

Les résultats de l'enquête auprès des structures seront pour la plupart présentés de façon conjointe pour l'ensemble du pays. Nous veillerons dans les formulations à ne pas émettre de jugement sur les services. Les autorités seront également informées qu'elles ne peuvent pas utiliser les résultats de cette étude pour prononcer des sanctions.

Annexe 1.3. Clairance éthique



UNIVERSITE DE PARAKOU

COMITE LOCAL D'ETHIQUE POUR LA RECHERCHE BIOMEDICALE (CLERB-UP)

Parakou le 15 mars 2021

REF: 0402/CLERB-UP/P/SP/R/SA

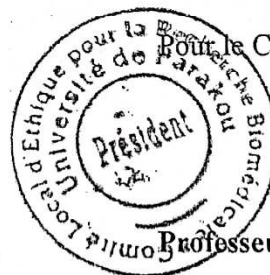
AVIS ETHIQUE

Le COMITE LOCAL D'ETHIQUE POUR LA RECHERCHE BIOMEDICALE de l'Université de Parakou (CLERB-UP) s'est réunie en sa session du 15 mars 2021. Il a étudié le dossier du projet d'étude « Fardeau socio-économique des démences chez les personnes âgées au Bénin ».

Ledit projet d'étude est soumis par Mme Angeladine KENNE MALAHA doctorante pour le diplôme de Docteur en neuroépidémiologie.

Après étude et clarification, ledit projet tel que présenté est conforme et respecte les principes éthiques fondamentaux (respect de la dignité et de la liberté des personnes, respect du principe de bienfaisance et de non malfaisance).

En conséquence le CLERB-UP déclare que ce projet respecte les principes éthiques et en donne un avis favorable.



Pour le CLERB-UP, le Président

Professeur Simon A AKPONA

NOTE IMPORTANTE: Les avis du CLERB-UP ne constituent que des avis et la responsabilité du CLERB-UP ne peut nullement être engagée dans le déroulement et la conduite des projets qui lui sont soumis. Cet avis n'est valable que pour ce projet.

NO 67

Annexe 1.4. Autorisation DDS Littoral



MINISTÈRE DE LA SANTÉ
REPUBLIQUE DU BENIN

BP 01-882
BENIN
Tél. +229 21 33 2178/ 21 33 21 63
Info@sante.gouv.bj
www.sante.gouv.bj

N° 1491 /21/MS/DDS LIT/SPIRS/SA

Cotonou, le 06 JUL 2021

AUTORISATION DE COLLECTE DE DONNEES

Dans le cadre de la réalisation de sa thèse sur le thème "**Fardeau socio-économique des démences chez les personnes âgées au Bénin**", Madame Angeladine KENNE, doctorante en Epidémiologie à l'Université de Limoges est autorisée à collecter les informations nécessaires dans les Hôpitaux et les formations sanitaires des Zones Sanitaires du Littoral, pour la période **du 05 juillet au 30 septembre 2021**.

L'intéressée devra déposer une copie de sa thèse à la Direction Départementale de la Santé du Littoral.

Les Médecins Coordonnateurs de Zone, le Directeur du Centre Hospitalier et Universitaire de Zone de Suru-Léré sont priés de lui accorder le concours nécessaire à la réussite de sa recherche.

En foi de quoi, la présente autorisation lui est délivrée pour servir et valoir ce que de droit.



[Signature]
Dr Adjoavi Mathilde HOUSSOU
DDS Littoral

Ampliations

- MS.....01 (ATCR)
- MCZS 04
- D/CHUZ S/L.....01
- INTERESSEE..... 01
- Archives.....01

01 BP 05 Téléphone : 21 31 42 96 Fax : 21 31 09 93 Mail : ddsatlit@yahoo.fr

Annexe 1.5. Autorisation CNHU Psychiatrie



MINISTÈRE DE LA SANTÉ
REPUBLIQUE DU BENIN

BP 01-882 BENIN
Tél. +229 21 33 2178/ 21 33 21 63
sante.info@gouv.bj
www.sante.gouv.bj
IFU N° 4202012119824

CENTRE NATIONAL HOSPITALIER UNIVERSITAIRE DE PSYCHIATRIE (CNHUP) DE COTONOU
08BP:0155 COTONOU TEL:21-30-10-44 / 22-04-35-65 E-mail:cnhupc@yahoo.fr / cnhupc@gmail.com

Cotonou, le 20 septembre 2021

N° 2.65 -2021/MS/CNHUP-C/SAAE

AUTORISATION D'ENQUETE EN VUE DE REDACTION DE LA THESE EN DOCTORAT EN EPIDEMIOLOGIE

Dans le cadre de la rédaction de sa thèse de doctorat en Epidémiologie à l'Université de Limoges en France, la doctorante d'épidémiologie **KENNE Angeladine** est autorisée à effectuer des recherches durant la période du 20 septembre 2021 au 20 novembre 2021 sur « **FARDEAU SOCIO-ECONOMIQUE DES DEMENCES CHEZ LES PERSONNES AGEES AU BENIN** ».

Durant son enquête, l'intéressée fera preuve d'assiduité et d'abnégation au travail.

En foi de quoi, la présente **Autorisation** lui est délivrée.



Prof. GANSOU Grégoire Magloire
Directeur du CNHUP-C

NB: Toutes ratures ou surcharges annulent la validité de cette Autorisation.

CENTRE NATIONAL HOSPITALIER UNIVERSITAIRE DE PSYCHIATRIE DE COTONOU - JACQUOT 08 BP : 0155 COTONOU TEL: 21-30-10-44

Annexe 1.6. Autorisation CNHU-HKM



REPUBLIQUE DU BENIN - MINISTERE DE LA SANTE
CENTRE NATIONAL HOSPITALIER UNIVERSITAIRE HUBERT K. MAGA

BP 386
D(+229) 21 30 06 50
www.cnhu.bkm.org



Cotonou, le 29 NOV 2021

DIRECTION DE L'ADMINISTRATION ET DES FINANCES

N° 01461/MS/CNHU-HKM/DAF/CME/SPRF.

NOTE DE SERVICE

Objet : Autorisation de collecte de données.

Références :-Bordereau n°356/MS/CNHU-HKM/DAF/CME du 13 octobre 2021
-Bordereau n°413/MS/CNHU-HKM/DAF/CME du 08 novembre 2021
-Lettre de mademoiselle KENNE MALAHA Angeladine du 04 octobre 2021
-Lettre n°0402/CLERB-UP/P/SP/R/SA du 15 mars 2021
-Autorisation de collecte de données n°266-2021/UAC/EDSS/D/DA/SA du 20 septembre 2021
-Fiche d'information-structures de référence
-Certificat de vaccination.

Dans le cadre de la rédaction de sa thèse sur le thème «**Fardeau socio-économique des démences chez les personnes âgées au Bénin**», mademoiselle **KENNE MALAHA Angeladine**, étudiante en thèse d'épidémiologie à l'Université de Limoges, est autorisée à effectuer une collecte de données dans les **Cliniques Universitaires de Neurologie et de Psychiatrie** du Centre National Hospitalier Universitaire Hubert K. MAGA.

Les Chefs desdites Cliniques et les Surveillants (es) sont priés de tout mettre en œuvre pour faciliter à l'intéressée, l'accès aux informations.

La présente note de service prend effet pour compter de sa date de signature.

NB : Les dossiers médicaux doivent être consultés sur place.

Ampliations :

- DAF
- CME
- C/SPRF
- C/Cliniques Universitaires Supra citées
- Surveillant (e)
- Intéressée (01)
- Archives (02)
- Chrono (01)

Le Directeur Général,



Hon. Dieu donné GNONLONFON.-

Annexe 1.7. Autorisation CHD Ouémé/Plateau



MINISTÈRE DE LA SANTÉ
REPUBLIQUE DU BENIN

Adresse postale : BP 01-882 BENIN
Tél. +229 21 33 2178/ 21 33 21 63
Adresse mail : info@sante.gouv.bj
Site web : www.sante.gouv.bj



DIRECTIONS DÉPARTEMENTALES DE LA SANTÉ
DE L'OUÈME ET DU PLATEAU
*_*_*_*_*_*_*_*_*_*
CENTRE HOSPITALIER UNIVERSITAIRE DÉPARTEMENTAL
DE L'OUÈME ET DU PLATEAU

N° 27146 /MS/DDS-O/P/CHUD-OP/DIR/SAAE/SAF/DGAP/SA.-

Porto-Novo, le 1.7 NOV 2021

AUTORISATION D'ENQUÊTE

pour information

Dans le cadre de la rédaction de sa thèse en épidémiologie, Mademoiselle **KENNE MALAHA Angeladine**, Etudiante en épidémiologie à l'Université de Limoges, est autorisée à effectuer une enquête d'un (01) mois sur le thème <<Fardeau socio-économique des démences chez les personnes âgées au Bénin >> au service de la Médecine et Spécialités Médicales du Centre Hospitalier Universitaire Départemental de l'Ouémé et du Plateau (CHUD-OP) du **15 novembre au 14 décembre 2021**. Le Chef de Service concerné est chargé d'assurer l'encadrement de la stagiaire.

L'intéressé doit se rapprocher du Chef de Service des Affaires Administratives et Economiques pour les formalités d'usage.





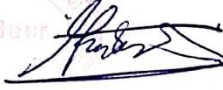
Codjo A. Oscar AMOUSSOU

Ampliations :

- Chef-Service : 01
- Intéressée : 01
- Archives : 01
- Chrono : 01

01 BP : 52 Téléphones : 20213590/91/92 20215077 Fax : 20213229 Web : www.sante.gouv.bj

Annexe 1.8. Autorisation école doctorale

	<p>REPUBLIQUE DU BENIN ***...*** UNIVERSITE D'ABOMEY-CALAVI ***...*** ECOLE DOCTORALE DES SCIENCES DE LA SANTE ***...***</p>	
N° <u>266</u> -2021/UAC/EDSS/D/DA/SA	Cotonou, le <u>20 SEPT 2021</u>	
<h3>AUTORISATION DE COLLECTE DE DONNEES</h3>		
<p>Le Directeur de l'Ecole Doctorale des Sciences de la Santé de l'Université d'Abomey-Calavi, soussigné, autorise Madame KENNE Angeladine, doctorante en Epidémiologie à l'Université de Limoges, sous la supervision du Professeur Dismand HOUINATO, à collecter auprès de la population cible composée des personnes âgées atteintes de démence, les données nécessaires à la rédaction de sa thèse de Doctorat d'Université portant sur le sur le thème ''<i>Fardeau socio-économique des démences chez les personnes âgées au Bénin</i>'' dans le respect des normes en vigueur.</p>		
<p>Le travail de collecte s'étend à la visite et à l'identification des structures hospitalières, sociales et associatives impliquées dans la prise en charge de la population cible et à une identification des personnes qui pourraient être contactées et visitées à domicile.</p>		
<p>La doctorante se ferait aidée dans sa collecte par <i>Monsieur Irlahus TOKPO, Sociologue.</i></p>		
<p>En foi de quoi la présente autorisation lui est délivrée pour servir et valoir ce que de droit.</p>		
		<p style="text-align: center;"> <u>Professeur Dismand HOUINATO</u></p>
<p>CAMPUS UNIVERSITAIRE CHAMP DE FOIRE Tél. (229) 95 36 99 50 / (229) 95 10 43 53 / (229) 97 19 02 02 & (229) 97 73 88 43 Cotonou Bénin e-mail: ecoledoctoralesciencesante@gmail.com</p>		

Annexe 1.9. Lettres aux patients



REPUBLIQUE DU BENIN - MINISTERE DE LA SANTE
CENTRE NATIONAL HOSPITALIER UNIVERSITAIRE HUBERT K. MAGA

ZZ 01 BP 386
☎ (+229) 21 30 06 56
www.cnhu-hkm.org



DIRECTION DES AFFAIRES MEDICALES
CLINIQUE UNIVERSITAIRE DE NEUROLOGIE

Cotonou le 11 Octobre 2021

N/Réf N° 178/2021/-CNHU-HKM/CU-Neuro

Chef de Service

Pr. Dismand HOUINATO
☎ 97 26 73 40
Poste : 5030

Collaborateurs

Pr. Constant K. ADJEN
☎ 95 56 10 76
Poste : 4189

Pr. D. GNONLONFOUN
☎ 96 53 38 95
Poste : 4192

Pr. T. ADOUKONOU
(Collaborateur Externe)
☎ 96 33 32 01

Dr. Gérald GOUDJINOU
Neurologue
☎ 65 66 10 20
Poste : 4193

Surveillant

Mr Paulin PAQUI
☎ 97 26 20 97
Poste 4125

Secrétariat

Poste 4336

Autorisation de visite à domicile de personnes âgées

Je soussigné Professeur Dismand HOUINATO, Neurologue, Chef de service de Neurologie, CNHU Hubert K. MAGA.

Autorise madame Angeladine KENNE, doctorante en épidémiologie à l'université de Limoges, à effectuer des visites à domicile auprès de personnes âgées identifiées au sein du service. Ceci pour collecter les données dans le cadre de ses travaux sur le 'Fardeau socio-économique des démences chez les personnes âgées au Bénin'.

Soyez rassuré chers patients que cette étude est approuvée par un comité d'éthique et que l'intéressée est astreinte au secret médical. Toutes les données collectées sont confidentielles et aucune des informations recueillies chez vous ne sera singulièrement divulguée. Elles serviront de façon générale aux enquêtes pour une meilleure compréhension de votre vécu de la maladie et au plaidoyer auprès des autorités de santé publique du pays.

En foi de quoi cette autorisation lui est délivrée pour servir et valoir ce que de droit.

HOUINATO Dismand Stéphan
Chef de Service de Neurologie
CNHU - HKM COTONOU
N° 4185 / ONMB / ATL / 00

Pr HOUINATO Dismand

REPUBLIQUE DU BENIN - MINISTERE DE LA SANTE

CLINIQUE MEDICALE NEURO-LABEL SAINT JEAN EUDES

Fraternité Saint Jean Eudes – Atrokpocodji 01 BP 1000 – Cotonou (BENIN)
Tels : (00 229) 97 00 09 7 - 95 74 58 29 Email : neurolabel.urrf@gmail.com

AUTORISATION DE VISITE DES MALADES A DOMICILE

**Je soussigné, Dr Parfait D. AFAGNON, Médecin Neurologue et épileptologue,
Numéro d'inscription à l'Ordre National des Médecins du Bénin : 0857/ONMB/ATL/2007,
Etant Directeur de la Clinique NEURO-LABEL Saint Jean Eudes,**

**Autorisée par arrêté N° 0009/MS/DC/SGM/CTJ/DNSP/SRS/SA/174SGG19
du 04/02/2020,**

**Adresse : 04 BP 1000 – Cotonou (BENN), Téléphone : 97 55 39 10,
Localité : Atrokpocodji, Arrondissement de Godomey, Commune de CALAVI,**

Autorise Mme Angeladine KENNE, doctorante, à faire des visites à domicile des patients de pathologie ciblée pour une enquête, en vue de recueillir des données concernant leur maladie.

Soyez rassurés, chers patients de la Clinique NEURO-LABEL Saint Jean Eudes, qu'elle est astreinte au secret médical et qu'aucune des informations recueillies auprès de vous ne sera singulièrement divulguée. Elles ne serviront que de façon générale aux enquêtes pour une meilleure compréhension et adhésion de la politique médicale dans notre pays.

En foi de quoi je lui ai délivré cette autorisation pour que vous puissiez lui favoriser l'accès à vous et aux informations dont elle aura besoin auprès de vous.

Sincères salutations à vous et que Dieu vous donne la santé !

Fait à Atrokpocodji, le 04 Octobre 2021



Dr Parfait D. AFAGNON

Annexe 2. Fiches d'information et consentements

Annexe 2.1. Fiche d'information structures de référence

FARDEAU SOCIO-ECONOMIQUE DES DEMENCES CHEZ LES PERSONNES AGEES AU BENIN

Investigateur principal	Co-Investigateur	Comité d'éthique
Angeladine KENNE MALAHA UMR 1094 Inserm, associée IRD - Neuroépidémiologie Tropicale (NET) Faculté de Médecine, Université de Limoges 2, rue du Dr Marcland 87025 Limoges Cedex, FRANCE Tél : (00 33) 5 55 43 58 20 Courriel: angeladine.kenne_malaha@unilim.fr	Pr Dismand HOUINATO Laboratoire d'Épidémiologie des Maladies Chroniques et neurologiques Faculté des Sciences de la santé, Université d'Abomey-Calavi Cotonou, Benin 04 B P.76 Cotonou Tél.: (229) 97 26 73 40/ 67 80 21 92 Courriel : dshouinato@gmail.com	Comité local d'éthique pour la recherche (CLERB-UP) Unité de recherche clinique et épidémiologique Faculté de Médecine, Université de Parakou Tél : (229) 96560896 / 64285197 Courriel : clerb.up@gmail.com

Fiche d'information (structures de référence)

Contexte et objectifs:

Les démences désignent un ensemble de troubles neurocognitifs majeurs, caractérisés par la présence d'un déclin cognitif significatif ou un déclin ayant des conséquences sur l'autonomie de la personne. Bien que la pathologie touche principalement les personnes âgées (60 ans et plus), elle n'est pas une composante du processus normal de vieillissement. Les démences ont longtemps été ignorées en Afrique subsaharienne (ASS) au profit des maladies infectieuses, maternelles ou infantiles, mais deviennent de plus en plus préoccupantes. De récentes études au Bénin ont estimé les prévalences de démences chez les personnes âgées de 65 ans et plus à 2,6% dans la zone rurale et 3,7% en zone urbaine. Mais les données concernant le coût de la maladie sont inexistantes. Elles sont pourtant indispensables pour appréhender l'ampleur de la maladie sur les personnes, leurs familles et le système de santé ; dans le but d'aider à la prise de décision de politique de santé publique.

C'est dans ce cadre qu'est réalisée l'enquête pour laquelle la participation de votre structure est sollicitée. Elle a pour objectif d'identifier et de décrire les systèmes de soins qui sont disponibles pour les personnes âgées atteintes de démences au Bénin. Celle-ci s'inscrit dans le cadre d'un projet de thèse réalisé à l'Université de Limoges (France),

en collaboration avec l'Université d'Abomey-Calavi du Bénin, portant sur le fardeau socio-économique des démences en Afrique sub-saharienne.

Procédure :

Nous réalisons ainsi une enquête auprès des hôpitaux, associations et autres centres qui s'occupent de personnes âgées atteintes de démence ; et votre structure en fait partie.

Au sein des hôpitaux et autres formations sanitaires, nous allons discuter avec les responsables des services (neurologie, gériatrie, psychiatrie ou tout autre service recevant les personnes âgées atteintes de démences) et collecter des informations sur les différentes prestations réalisées dans la structure et le personnel en charge. Ensuite nous allons collecter des données statistiques de démences dans les rapports d'activités ou les registres des praticiens. Nous visiterons également la structure pour retracer le chemin suivi par le patient lors de ses différentes visites et noterons tous les postes de dépenses.

Au sein des structures sociales et des associations, nous allons discuter avec les responsables de la structure pour collecter des informations sur les différentes activités et prestations, leurs coûts ainsi que le personnel en charge. Ensuite nous allons collecter des données statistiques relatives aux activités récentes.

Dans toutes les structures, nous noterons la liste des personnes avec un diagnostic de démence suivies, ainsi que leur adresse et contacts. Celles-ci pourront être sollicités dans une autre partie de l'enquête qui consiste à mesurer les dépenses effectuées par les personnes atteintes de démences et leurs familles ainsi que leur qualité de vie. Toutes les dispositions sont prises pour assurer leur autonomie et la confidentialité des données.

Bénéfices :

Les personnes physiques et morales qui participent à cette étude pourront se prévaloir de contribuer à la recherche et à la promotion de la santé des populations. Aucune rémunération ni compensation n'est prévue pour les structures ou les personnes qui prendront part à l'étude. Notre objectif est de sensibiliser les décideurs politiques locaux, nationaux au fardeau et à l'impact des démences. Nous prévoyons donc que les principales retombées du projet seront indirectes et à long terme, pour les personnes vivant avec une démence et leurs proches.

Risque :

Les personnes physiques et morales qui participent à cette étude ne s'exposent à aucun risque physique ou social. Les résultats des différentes phases de l'étude seront partagés avec autorités compétentes pour la prise de décision en matière de politique de santé et ne sauraient être utilisés pour sanctionner les structures/personnes ayant participé à l'étude. La plupart des résultats seront présentées de façon groupée, avec des indicateurs incluant l'ensemble des structures. Si des données potentiellement 'négatives' doivent être présentées pour des structures, nous veillerons dans la mesure du possible à ne pas les indexer spécifiquement à une Aussi, nous veillerons dans les formulations à ne pas émettre de jugement sur la qualité des services fournis. Enfin, lors des restitutions, il sera rappelé aux autorités qu'ils ne peuvent pas utiliser les données présentées pour prononcer des sanctions contre des personnels et structures. Les noms et contacts des personnels ayant contribué à l'étude ne seront pas divulgués.

Transfert / partage des données :

Les résultats de l'étude seront rendus disponibles sous divers formats pour satisfaire aux besoins des destinataires : rapport d'étude pour les autorités, publications pour la communauté scientifique et brochure (des structures disponibles et leur fonctionnement) pour les populations. Les parties prenantes qui le souhaitent pourront avoir accès aux données brutes les concernant tant que leur utilisation s'inscrit dans la vision pour laquelle elles ont été collectées.

Droits :

Vous êtes libre de participer ou non à cette étude et/ou de partager les documents de votre structure. Une version papier des outils de l'enquête est disponible et vous pouvez librement les consulter. Vous avez le droit de poser aux investigateurs toutes les questions relatives à votre participation à l'étude et d'en recevoir des réponses satisfaisantes. A tout moment vous pouvez décider d'arrêter votre participation. Une fois les données collectées, elles peuvent être retirées à tout moment jusqu'au moment où les bases de données nettoyées sont finalisées pour l'analyse.

Annexe 2.2. Fiche d'information personnes âgées

Titre de l'étude : Fardeau socio-économique des démences chez les personnes âgées au Bénin

Investigateur principal	Co-Investigateur	Comité d'éthique
Angeladine KENNE MALAHA UMR 1094 Inserm, associée IRD - Neuroépidémiologie Tropicale (NET) Faculté de Médecine, Université de Limoges 87025 Limoges Cedex, FRANCE Tél : (33) 5 55 43 58 20 (229) 60 24 56 21 Courriel:angeladine.kenne_malaha@unilim.fr	Pr Dismand HOUINATO Laboratoire d'Épidémiologie des Maladies Chroniques et neurologiques Faculté des Sciences de la santé, Université d'Abomey-Calavi Cotonou, Benin 04 B P.76 Cotonou Tél.: (229) 97 26 73 40/ 67 80 21 92 Courriel : dshouinato@gmail.com	Comité local d'éthique pour la recherche (CLERB-UP) Unité de recherche clinique et épidémiologique Faculté de Médecine, Université de Parakou Tél : (229) 96560896 / 64285197 Courriel : clerb.up@gmail.com

Contexte et objectifs :

Les démences désignent un ensemble de maladies dans lesquelles on retrouve une diminution des fonctions cognitives tels que la perte de mémoire, la diminution de la capacité à raisonner et poser des jugements sur des situations de la vie courante, les difficultés d'attention. Celles-ci ont des conséquences sur l'autonomie de la personne. La plus fréquente est la maladie d'Alzheimer, dont vous avez peut-être déjà entendu parler. Nous aimerions mesurer les dépenses effectuées par les personnes atteintes de ces maladies, ainsi que l'impact de la maladie sur leurs activités habituelles et sur la façon dont ils se sentent. C'est dans cette optique que vous avez été sélectionné pour partager votre expérience.

Déroulement :

Nous allons vous prendre quelques heures pour répondre à des questionnaires. Les questions seront adressées à ... (La PAD), et à ... la principale personne qui s'occupe d'elle dans la maison. Nous demanderons les informations sur votre âge, les personnes qui vivent dans la maison, leurs activités et revenus. Nous vous demanderons aussi des informations sur votre maladie, votre suivi à l'hôpital, chez le guérisseur ou d'autres structures que vous fréquentez. Nous allons évaluer comment vous vivez avec votre maladie dans votre quotidien, ce qu'elle a changé à vos habitudes et comment vous vous sentez. Pour ... (l'aidant), nous allons poser des questions aussi sur votre âge, vos activités personnelles, ce que vous faites pour ... (la PAD), ainsi que la façon dont ces problèmes de santé ont affecté votre vie. Il sera nécessaire de donner beaucoup de détails sur le déroulement de vos journées, les choses que vous faites seule et celles pour lesquelles vous avez besoin d'aide. Nous allons passer environ deux

heures avec vous pour répondre à toutes ces questions, ensuite, si vous (aidant) l'acceptez, nous vous laisserons une petite fiche pour noter pendant une semaine comment vous utilisez votre temps, notamment les activités que vous faites pour le/la personne malade. Nous allons vous expliquer comment remplir cette fiche et nous allons vous contacter prochainement par téléphone pour voir si tout se passe bien. Une des personnes présente ici reviendra chercher la fiche quand vous serez disponible.

Bénéfices :

Vous ne serez pas payé et ne recevrez aucune compensation pour participer à cette étude. Nous avons visité plusieurs centres qui prennent en charge ces maladies et accompagnent les familles. Nous envisageons à la fin de cette enquête de faire un livret où vous pourrez trouver les informations utiles sur cette maladie, des conseils et la liste des centres où vous pourriez aller pour recevoir les soins et les services de qualité. Ces informations seront aussi enregistrées en langues dans une audio que vous pourrez conserver dans votre téléphone et écouter régulièrement. Nous allons également sensibiliser les décideurs du pays et de l'étranger pour qu'une attention particulière soit portée sur le fardeau que vous vivez et que dans l'avenir vous et les autres personnes atteintes de la maladie et leurs familles soient mieux accompagnées.

Risque :

Vous ne courez pas de risque majeur à participer à cette enquête.

Dans l'ensemble, quelques questions sensibles telles que les revenus et les dépenses du ménage, les lieux et personnes chez qui vous vous rendez pour obtenir les soins, et la façon dont la personne âgée et les autres membres de la famille vivent cette maladie pourront vous être posées. Nous avons besoin de ces informations pour mesurer combien coûte la maladie et aussi comment vous la vivez.

Droits :

La participation à l'étude est libre et volontaire. Vous n'y êtes pas obligé et ne serez punis en aucune manière si vous refusez. Votre prise en charge ne sera en aucun cas affectée. Même si nous commençons les questionnaires, vous êtes libres de ne pas répondre à certaines questions si vous n'êtes pas à l'aise. Vous pouvez aussi nous demander d'arrêter les questions et de supprimer toutes les informations qui ont été collectées sur vous. Si ... (la PAD) le demande, nous allons supprimer toutes les informations sur elle. De même, si vous (aidant) ou le chef de famille le demande, nous allons supprimer toutes les données collectées chez vous. Vous n'aurez pas besoin de donner des explications et il n'y aura aucune conséquence à cela. Après notre départ, vous pouvez aussi nous contacter pour vous retirer de l'étude. Une fois les données collectées, elles peuvent être retirées à tout moment jusqu'au moment où les bases de données nettoyées sont finalisées pour l'analyse.

Confidentialité et protection des données :

Nous allons noter votre nom, adresse de votre maison et les numéros de téléphone pour vous contacter au cours de l'enquête. Seules quelques membres de l'équipe auront accès à ces informations et elles ne seront pas divulguées. Elles ne seront pas non plus utilisées pour d'autres fins. Les formulaires que vous allez signer si vous acceptez de participer seront conservés dans une armoire fermée à clé avec accès limité aux seuls membres de l'équipe de recherches autorisées. Nous allons vous attribuer un code pour vous identifier, ainsi, vos informations personnelles ne seront pas présentes sur les questionnaires. Toutes les informations que nous allons collecter sur vous seront gardées confidentielles, les tablettes et ordinateurs que nous utilisons sont protégés par des mots de passe qui ne sont connus que par quelques membres de l'équipe. Seuls les codes seront utilisés dans les documents, résultats et publications. Vos noms et les informations permettant de vous identifier ne seront pas mentionnés.

Consentement éclairé:

Si vous (PAD) acceptez de participer à cette enquête, nous vous prions de nous le dire. De même, si vous (aidant) acceptez que ... (PAD) et vous-même participiez à cette étude, nous vous demandons de signer la fiche de consentement ci-joint dont nous vous laisserons une copie.

Annexe 2.3. Formulaire de consentement éclairé personnes âgées et aidants
Titre de l'étude : Fardeau socio-économique des démences chez les personnes âgées au Bénin

Investigateur principal	Co-Investigateur	Comité d'éthique
Angeladine KENNE MALAHA UMR 1094 Inserm, associée IRD - Neuroépidémiologie Tropicale (NET) Faculté de Médecine, Université de Limoges 87025 Limoges Cedex, FRANCE Tél : (33) 5 55 43 58 20 (229) 60 24 56 21 Courriel: angeladine.kenne_malaha@unilim.fr	Pr Dismand HOUINATO Laboratoire d'Épidémiologie des Maladies Chroniques et neurologiques Faculté des Sciences de la santé, Université d'Abomey-Calavi Cotonou, Benin 04 B P.76 Cotonou Tél.: (229) 97 26 73 40/ 67 80 21 92 Courriel : dshouinato@gmail.com	Comité local d'éthique pour la recherche (CLERB-UP) Unité de recherche clinique et épidémiologique Faculté de Médecine, Université de Parakou Tél : (229) 96560896 / 64285197 Courriel : clerb.up@gmail.com

Je soussigné, M./Mme/Mlle

Aidant de M

N° d'identification: Téléphone :

Déclare (*cocher la case*)

- Avoir reçu la notice d'information contenant les informations relatives à l'étude qui nous ont été lues et expliquées
- Avoir compris ce qu'impliquait ma participation et celle de mon proche à l'étude
- Avoir eu l'opportunité de poser toutes les questions que je désirais
- Avoir compris que notre participation est volontaire et que je peux me retirer de l'étude à n'importe quel moment même après le départ des enquêteurs sans avoir à me justifier.
- Avoir compris que la confidentialité et l'anonymat seront maintenus et qu'il ne sera pas possible de m'identifier dans les publications
- Avoir compris que je pouvais contacter les responsables de l'étude pour des questions complémentaires même après le départ de l'investigateur et à la fin de l'étude
- Accepter que l'équipe de recherche puisse accéder au dossier médical de mon proche aux fins de ce projet de recherche
- Accepter que l'on me pose des questions sur moi, mon proche et le vécu de ma maladie

Participant	Aidant	Investigateur

Fait en 2 exemplaires,

Le

Annexe 3. Outils de collecte de données

Annexe 3.1. Axes stratégiques du plan d'action mondial contre les démences 2017-2025

Plan mondial d'action de santé publique contre la démence 2017 - 2025

Vision

Tendre vers un monde où l'on puisse prévenir la démence, où les personnes atteintes de démence et leurs aidants vivent bien, reçoivent les soins et le soutien dont ils ont besoin pour réaliser leur potentiel dans des conditions de dignité, de respect, d'autonomie et d'égalité.

Objectif

Améliorer la vie des personnes atteintes de démence, de leurs aidants et de leurs familles, tout en atténuant l'impact de la démence sur eux ainsi que sur leurs communautés et les pays.

Sept domaines d'action et leurs cibles

Faire de la démence une priorité de santé publique



D'ici à 2025, 75 % des pays auront mené ou mis à jour des politiques, stratégies, plans nationaux pour lutter contre la démence.

Mieux informer et sensibiliser à la démence



D'ici à 2025, 100 % des pays auront mené au moins une campagne de sensibilisation de l'opinion publique sur la démence.
D'ici à 2025, 50 % des pays auront pris au moins une initiative pour améliorer la manière dont la démence est perçue.

Réduire les risques de démence



Les cibles de réduction des risques applicables à la démence qui sont définies dans le Plan d'action mondial de l'OMS pour la lutte contre les maladies non transmissibles 2013 - 2020 sont atteintes.

Diagnostiquer, traiter et prendre en charge la démence



D'ici à 2025, au moins 50% du nombre des cas de démence sont diagnostiqués dans au minimum 50 % des pays.

Soutien aux aidants



D'ici à 2025, 75 % des pays proposent des programmes de soutien et de formation aux aidants et aux familles.

Systèmes d'information



D'ici à 2025, 50 % des pays recueillent systématiquement un ensemble d'indicateurs de base sur la démence.

Recherche et innovation



Le produit de la recherche mondiale sur la démence double entre 2017 et 2025.

Annexe 3.2. Overview of the desk review topic guide

CARRYING OUT THE STRIDE SITUATIONAL ANALYSIS DESK REVIEW

As outlined above, the desk review is based on a detailed topic guide. This situational analysis desk-review topic guide has been developed in order to better understand the context, barriers and opportunities for improving dementia care, treatment and support in each of the STRIDE countries.

It is important to highlight that, in addition to STRIDE specific questions, this topic guide includes questions that have been purposively and directly drawn from the World Health Organization Global Dementia Observatory Reference Guide 2018 (World Health Organization, 2018a) which provides the monitoring mechanism for the global action plan on the public health response to dementia (2017–25). All questions or components in this document that have been sourced from The Global Dementia Observatory (GDO) Reference Guide are listed in purple text. The rationale for including the GDO questions in this topic guide is to facilitate collaboration between the STRIDE project and the GDO’s focal points in each country and avoid duplicating efforts.

OVERVIEW OF THE DESK REVIEW TOPIC GUIDE

The topic guide is organized as follows:

Topic guide section	Content
Part 1 Overall country context	This section aims to generate a comprehensive picture of your country, by describing the overall population and demographic characteristics, the epidemiological, social and economic situation, the political situation and an overview of the social protection system.
Part 2 Overall health system context	This section aims to generate a comprehensive picture of your country’s health system, by describing its organization, workforce and financing. At this stage, the focus should not be on dementia-specific health systems aspects; the focus should be on describing the overall health system.
Part 3 Overview of the long-term care system context	This section aims to generate a comprehensive picture of your country’s long-term care system, describing the balance between formal and informal care, the role of the public system, its organisation, workforce and financing. It will also seek to understand the boundaries between health and social care. At this stage, the focus should not be on dementia-specific long-term care system aspects; the focus should be on describing the overall long-term care system.

Topic guide section	Content
Part 4 Dementia policy context	This section aims to generate a comprehensive picture of your country's policies, strategies and plans for dementia and seeks to explore the broader policy processes.
Part 5 Dementia awareness and stigma	This section seeks to generate a comprehensive understanding of the cultural and societal perceptions of dementia in your country.
Part 6 Epidemiology and information systems for dementia	This section seeks to summarize the current knowledge about epidemiology of dementia, and the information systems that are in place in your country to monitor dementia care services.
Part 7 The dementia care system	<p>This section aims to generate a comprehensive picture of your country's health and long-term care services for people living with dementia.</p> <p>Specifically, this section seeks to understand the availability of specific cadres of long-term care workers, the availability of health and long-term care facilities and the availability of anti-dementia medication, psychosocial interventions and care products.</p> <p>In addition, this section seeks to understand how care systems for dementia are organized and resourced.</p>
Part 8 Unpaid care and other informal care for dementia	This section seeks to unpack the support arrangements and extent of unpaid care and other informal care for dementia in your country.
Part 9 Social protection for people with dementia	This section seeks to document whether social protection mechanisms are in place for people living with dementia and their carers
Part 10 Dementia research	This section considers funding and capacity for dementia research.
Part 11 Data mapping	This table aims to map the data sources for different aspects of the dementia care system, focussing on variables that will be needed for the cost of dementia study and simulation models

Annexe 3.3. Guide d'entretien personnes ressources

Identifier l'interviewé (nom, prénom, fonction, ancienneté au poste)

Structure de référence

Identifier la structure : intitulé,

Quelle est la position de cette structure dans le système de santé ? central/ départemental/ périphérique

Quelles sont les missions globales de votre institution ?

Quelles sont les missions de votre structure vis-à-vis des démences ?

Toutes les activités en direction des PAD sont-elles normalement réalisées ?

Quelles sont celles qui ne sont pas réalisées et pourquoi ?

A part le ministère de la santé, quels sont les autres ministères ou leurs organes impliqués dans la prise en charge des démences ? quel est leur rôle ?

Quelles sont les organes avec lesquelles votre structure collabore ?

Existe-il dans votre DS des associations de personnes âgées / retraitées ? ONG...

Documents cadres

Nous avons identifié pour le pays les documents cadres suivants (...) qui décrivent l'organisation du secteur santé, sa structure et son financement ; ainsi que le système de soins disponible pour les personnes atteintes de démences.

- 2019 : Plan d'action national de la sécurité sanitaire du Bénin 2019 – 2021
- 2019 : Cinquième Enquête Démographique et de Santé au Bénin (EDSB-V) 2017 – 2018
- 2016 : Rapport final de l'enquête pour la surveillance des facteurs de risque des maladies non transmissibles par l'approche "STEPswise" de l'OMS. Enquête "STEPS 2015" au Bénin
- 2015 : Document de programmation pluriannuelle des dépenses 2016-2018 – Secteur Santé
- 2013 : Plan stratégique intégré de lutte contre les maladies non transmissibles 2014 – 2018
- 2008 : Politique Nationale de Santé – Bénin
- 2008 : Plan national de développement sanitaire Bénin 2009-2018

Avez-vous connaissance de ces documents ?

Existe-t-il des versions mises à jour de ces documents ?

Avez-vous connaissance / disposez-vous d'autres documents cadres contenant des informations sur la prise en charge globale des démences ou autres troubles similaires ?

NB : si l'interviewé dispose de copies desdits documents, les récupérer ou photocopier

Les dispositions qui y sont mentionnées sont-elles appliquées sur le terrain ?

Quelles sont les principales différences entre ces documents et la pratique courante ?

En 2015, l'OMS a déclaré les urgences comme 'urgence de santé publique' et publié un « Plan d'action mondial de réponse à la démence 2017-2025 ». Il définit 7 axes stratégiques à mettre en œuvre pour atteindre les objectifs fixés à l'horizon 2025 par l'OMS d'améliorer la vie des personnes atteintes de démence, de leurs aidants et de leurs familles

Le Plan d'action mondial de réponse à la démence 2017-2025 définit 7 axes stratégiques pour atteindre les objectifs fixés à l'horizon 2025. *Pour chaque axe, préciser le niveau de mise en œuvre, les goulots d'étranglement, ainsi que d'éventuelles recommandations et acteurs potentiels.*

Qu'est-ce qui est prévu court, moyen, long terme au niveau de votre structure au sujet des démences (*prévention, diagnostic, traitement médicamenteux, prise en charge médicale, prise en charge sociale et psychologique, financement, recherche ...*)

Délivrance des services et parcours de soin.

Combien de neurologues, gériatres, psychiatres compte le Bénin. Existe-il des spécialités de formation aux troubles cognitifs pour les cycles infirmiers par exemple ?

Dans les années 2010, des études ont estimé les prévalences des démences chez les personnes âgées au Bénin à 2,6% en zone rurale et 3,7% en zone urbaine. Soit plus de 10.000 personnes.

Quelle est selon vous la proportion qui est diagnostiquée.

Proportion qui bénéficie des dispositions établies par le système de santé ?

Quelles sont les difficultés d'accès au diagnostic et à la prise en charge hospitalière ?

A ce jour au Bénin, quel est le parcours de soin potentiel d'une personne âgée en zone rurale (djidja) commençant à présenter des symptômes de démence. Parcours des premiers symptômes au diagnostic, préciser les durées éventuelles de chaque étape ainsi que les goulots d'étranglement

Parcours de soins après le diagnostic.

Différences éventuelles avec une personne âgée qui vivrait en zone urbaine

Les démences entraînent en général une perte d'autonomie de la personne. Quelles sont les dispositions béninoises concernant la mise sous tutelle d'un adulte, ainsi que la gestion de ses biens ?

Quel regard porte la famille et la société sur une PAD. Quels sont les critères influençant cette perception (urbanisation, éducation, opulence, religion ...)

Existe-il des lois contre la stigmatisation ?

A votre avis quels sont les besoins encore insatisfaits des PAD et leurs familles ?

Quelles actions devraient être mises en place pour y remédier ?

Les principaux médicaments utilisés dans la MA par exemple sont-ils disponibles au Bénin ? Donépézil (Aricept), Rivastigmine (Exelon), Galantamine (Reminyl), Mémantine (Exiba).

Financement

Comment est financé le système de santé, origine des fonds et activités financées. Comment sont financés les soins des populations.

Existe-t-il un régime d'assurance maladie universelle ? des subventions pour des prestations / maladies spécifiques ?

Quelle est la proportion des frais de soins à la charge du patient.

Existe-il des assurances privées ? quel est leur taux d'utilisation

Comment est financée votre structure ? Proportions et provenance des fonds destinés aux diverses activités. (*Subventions de l'Etat, AGR, dons de particuliers, organismes internationaux, appels à projets locaux/internationaux...*)

Recherche

Comment sont définies les activités / projets / études à mener ?

Y'a-t-il une collaboration avec les organes du ministre de la santé dans le processus ?

Quelles sont les autres instances impliquées dans la recherche sur les démences ?

Existe-il des formations spécifiques de recherche en santé ? renforcement de capacités d'autres intervenants pour la recherche ?

Comment sont disséminés les résultats de vos recherches ?

A quel point contribuent-ils / sont-ils pris en compte dans la mise en œuvre des politiques de santé du pays ?

A combien peut-on estimer le nombre de PAD au Bénin

Quels sont les types d'études sur les démences menées à ce jour au Bénin ? Clinique / prévalence / incidence / facteurs de risques... quelles en sont les principales trouvailles

Plaidoyer

Quelles sont les suggestions et recommandations que vous souhaiteriez faire concernant la prise en charge des démences ? Préciser l'axe stratégique concerné, le destinataire de la recommandation et les parties prenantes / partenaires potentiels

Structures de références supplémentaires

Dans nos recherches nous avons identifié des structures de référence pour PAD qui vont être contactées / visitées.

- Service de neurologie, Centre National Hospitalier et Universitaire, Cotonou
- Service de psychiatrie, Centre National Hospitalier et Universitaire, Cotonou
- Cabinet médical de neurologie saint Clément, Cotonou
- Centre Hospitalier Universitaire Psychiatrique, Cotonou
- Unité de Neurologie, Centre Hospitalier Départemental du Borgou, Parakou
- Unité de Psychiatrie, Centre Hospitalier Départemental du Borgou, Parakou
- Association 'les amis de St Camille' / Centre Avrankou, Porto Novo

Avez-vous connaissance d'autres structures (hospitalières, associatives ou sociales) qu'il serait intéressant d'inclure dans le cadre de cette étude ?

Enquête auprès des PAD

Nous avons prévu dans la suite de nos travaux de réaliser une enquête auprès des PAD et leurs familles. Nous comptons évaluer le recours au soin et utilisation des services de santé, ainsi que les couts informels et la qualité de vie. Les PAD vont être identifiées dans les registres et dossiers des hôpitaux, et au sein des cohortes du Lemacen.

Selon vous cette approche est-elle pertinente ? Quelle autre méthode peut être utilisée pour recruter ces patients ? quels sont les difficultés à anticiper ?

Annexe 3.4. Liste des mots clés

Démence

Dément

Alzheimer

Corps de Levy

Trouble cognitif

Cognition

T. mémoire

Perte mémoire

T. de l'humeur

T. mnésique

Amnésie

Oubli

Perdu

Egaré

Désorientation

T. du langage

Dépendance

Orthophonie

Stimulation cognitive

MMSE – mini mental state
examination

Score Hachinski

DSM 4 , DSM 5

Donépézil (Aricept)

Rivastigmine (Exelon)

Galantamine (Reminyl)

Mémantine (Ebixa)

TANAKAN – GINICOO-Biloba

Amnésie $\left\{ \begin{array}{l} \text{Antérograde} \\ \text{Retrograde} \end{array} \right.$

Tro l'écriture

IDM: Atrophie Cortico-sous corticale



Annexe 3.5. Grille d'extraction des données de dossiers médicaux

Excel de
Appel
NEVED CNUU Mars 2015 - Mars 2016

(2)

Identifiant	Nom de la PAD	Prénom	Date de naissance	Age	Mots clés	Diagnostic	Date de diagnostic	Date dernière visite	N° téléphone	Quartier	Ville
2	OU	Raymond		83	T. mémoire	Dem grande phase	15.5.15	12.5.15	9		
	OU	Raback		54	T. mémoire	Ed. lacunaire		21.1.11		PK 10 Marina	
	D S	Darius		73	T. dementiel atrophie cortico. s. cortico	Ed dementiel post AVC	26.5.15	4.10.		PK 16	
	J	Jean		65	Atrophie cortico s. cortico mots AZ	Dementiel vasculaire	6.7.15	6.7.1			Duidah
	Codjo	Vincent Sylvain		58		Ed dementiel / vascular	2010	6.9.			Bobiano
	V	Jeanette		70	T. mnésique T. langage	CGTC	21.7.15	21.7.1			P. novo
	e	Jacovitcha		70		Ed dementiel débutant		14.10.11		Colo Codji	
65	OU	e		55	T. mnésique Atrophie cortico. lort.	Neurocystose TC	< 2015	2.7.20		31	
651	ADJA			63	T. mémoire antéro	TC sur épilepsie AVC	8.6.21	8.6.21			Cadjehoun
666	AHA			68	Propos incohérent T. mnésiques			7.11.1			
667	MEI			58	Atrophie cortico. s. cortico	AVC1		21.9			
684	AK			61	T. mnésique	EP périphérique		8.10			gbakou
727	GBE	ie		71	Atrophie cortico. s. cortico	AVC		5.10			
730	AHDU			79	oubli	sequelle AVC		22.12.			Mssaboussi
733	MOUBASSI	achim		57	T. mémoire Atrophie cortico. s. cortico	dement. vase Probable	27.6.16	9.4.18			
1	SOU	Appolinaire		60	Atrophie c. s. cortico	Démence Post ASD	11.6.18	29.4.21	37 ~ 07 34		Tori gare
		Lucien		70	amnésie antéro TC - T. langage	Ed dementiel	29.9.15	29.9.15			Womey
		Raphael		80	suivi pr démence vase	Démence Vasculaire	< 2015	01.10.			
		Nicomende		61	T. mémoire	Lombalgie		16.8.			
		Louise		52	T. complément Propos T. mnésiques incohérent	néo Ed dementiel ou précept	22.10.15	13.8			Abomey
	BO	Basile		78	Atrophie cortico. s. cortico	Paralytic de IV dent		17.12			Aibatin
	HOJ	Etienne		72	T. compt T. mémoire	3 pyramidal		1.12.			Calavi
	DOU	Irène		64	amnésie antéro			5.1.16			Cadjehoun
	DOU	HOUDU		54	amnésie néo 29			5.1.16			
	DOU	KOU		63	déorientat T. mnésique	AVC1		08.6.3			Calavi
	DOU	AZI		76	T. mnésique Atrophie cortico. s. cortico	AVC1		29.7			Calavi
	DOU	ASS		57	TC ++	AVC1		18.4			Parabou
	DOU	ALI		60	Amnésie			20.2			Kpokpa
	DOU	AW		78	déorientat épato temp T. mémoire néo 29	déficit cognitif? Démence? trouble confusionnel?	01.3.16	31.5.1			Godomey
	DOU	ODOULA		67	T. mnésique	Ed dementiel 2 exploré	21.9.16	30.11.16			Nedoko

Annexe 3.6. Fiche de mesure de la pression artérielle

**FARDEAU SOCIO-ECONOMIQUE DES DEMENCES
CHEZ LES PERSONNES AGEES AU BENIN**

PRISE DE PRESSION ARTERIELLE

M.....

Age : Sexe :

ID Etude :

Date :

	Bras droit	Bras gauche
1 ère mesure	Syst : Dias : Pls :	Syst : Dias : Pls :
2 ème mesure	Syst : Dias : Pls :	Syst : Dias : Pls :



Annexe 3.7. Fiche de décharge des kits anti covid-19

FARDEAU SOCIO-ECONOMIQUE DES DEMENCES CHEZ LES PERSONNES AGEES AU BENIN

FICHE DE DECHARGE DES KITS ANTI COVID-19

1 kit = 10 masques chirurgicaux + 1 flacon de 100ml gel hydro-alcoolique

N°	Date	Nom et Prénom	Qualité	Quantité	Signature ou empreinte

Annexe 3.8. Bon de consultation

FARDEAU SOCIO-ECONOMIQUE DES DEMENCES CHEZ LES PERSONNES AGEES AU BENIN

Investigateur principal	Co-Investigateur	Comité d'éthique
Angeladine KENNE MALAHA UMR 1094 Inserm, associée IRD - Neuroépidémiologie Tropicale (NET) Faculté de Médecine, Université de Limoges 87025 Limoges Cedex, FRANCE Tél : (33) 5 55 43 58 20 / (229) 60 24 56 21 Courriel: angeladine.kenne_malaha@unilim.fr	Pr Dismand HOUINATO Laboratoire d'Épidémiologie des Maladies Chroniques et neurologiques Faculté des Sciences de la santé, Université d'Abomey-Calavi ; Cotonou, Bénin 04 B P.76 Cotonou Tél.: (229) 97 26 73 40/ 67 80 21 92 Courriel : dshouinato@gmail.com	Comité local d'éthique pour la recherche (CLERB-UP) Unité de recherche clinique et épidémiologique Faculté de Médecine, Université de Parakou Tél : (229) 96560896 / 64285197 Courriel : clerb.up@gmail.com

BON DE CONSULTATION

Pour M..... Age :

N° dossier ID étude :

Lieu de la consultation : _____

Date de la consultation :Heure :

NB : Présentez-vous au secrétariat du service avec ce bon. En cas de soucis contactez-nous au 60 24 56 21

Annexe 3.9. Journal d'activités de l'aidant

Date du jour _____

Activité	Matinée – Journée	Soir – nuit
Accompagner aux toilettes ; aider à se doucher, à s'habiller		
Aider à manger, débarrasser et laver les assiettes		
Aider à se déplacer dans la maison		
Lui apporter son médicament et l'aider à les prendre		
Accompagner à l'hôpital ou chez le guérisseur		
Cette visite était pour la PAD seule ou pour vous / une autre personne du ménage aussi?	<input type="checkbox"/> Elle seule <input type="checkbox"/> Moi aussi	<input type="checkbox"/> Elle seule <input type="checkbox"/> Moi aussi
Accompagner à une cérémonie, à l'église/mosquée, à une réunion ou autres activités ; se promener		
En temps normal est-ce une activité qui la concerne seule ? ou celle-ci vous implique aussi ?	<input type="checkbox"/> Elle seule <input type="checkbox"/> Moi aussi	<input type="checkbox"/> Elle seule <input type="checkbox"/> Moi aussi
Fait la cuisine, nettoyer la maison, laver les habits		
Est-ce que c'était pour la personne seule ou pour vous et d'autres personnes de la maison aussi.	<input type="checkbox"/> Elle seule <input type="checkbox"/> Avec d'autres	<input type="checkbox"/> Elle seule <input type="checkbox"/> Avec d'autres
Aller au marché pour acheter de la nourriture, des habits, autres		
Est-ce que c'était pour la personne seule ou pour vous et d'autres personnes de la maison aussi.	<input type="checkbox"/> Elle seule <input type="checkbox"/> Avec d'autres	<input type="checkbox"/> Elle seule <input type="checkbox"/> Avec d'autres
Aider à gérer son argent, ses papiers		
Passer du temps à causer avec elle, lui expliquer les choses qu'elle a oubliées		
Est-ce que vous faisiez autre chose en même temps que la causerie.	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non
Surveiller la personne pour qu'elle ne se fasse pas mal		
Est-ce que vous faisiez autre chose en même temps que la surveillance.	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non

Titre de l'étude : Fardeau socio-économique des démences chez les personnes âgées au Bénin

Journal d'activités

Investigateur principal	Co-Investigateur	Comité d'éthique
Angeladine KENNE UMR 1094 NET Faculté de Médecine, Université de Limoges 87025 Limoges, France Tél : (33) 5 55 43 58 20 (229) 60 24 56 21 angeladine.kenne_malaha@unilim.fr	Pr Dismand HOUINATO LEMACEN Faculté des Sciences de la santé, Univesité d'Abomey-Calavi Cotonou, Benin 04 B P.76 Cotonou Tél.: (229) 97 26 73 40/ 67 80 21 92 dshouinato@gmail.com	Comité local d'éthique pour la recherche (CLERB-UP) Unité de recherche clinique et épidémiologique Faculté de Médecine, Université de Parakou Tél : (229) 96560896 / 64285197 clerb.up@gmail.com

Noter ici chaque jour le temps que vous avez mis pour vous occuper de la personne âgée

Vous pouvez mettre l'heure à laquelle vous avez commencé et l'heure à laquelle vous avez fini.

Ou bien le nombre de minutes que vous avez mis à faire cela.

A certains endroits, il vous est demandé, de préciser avez fait autre chose en même temps.

Ou bien si l'activité concernait seulement la personne âgée, ou bien c'était aussi pour vous-même et d'autres personnes du ménage.



Date du jour _____

Activité	Matinée – Journée	Soir – nuit
Accompagner aux toilettes ; aider à se doucher, à s'habiller		
Aider à manger, débarrasser et laver les assiettes		
Aider à se déplacer dans la maison		
Lui apporter son médicament et l'aider à les prendre		
Accompagner à l'hôpital ou chez le guérisseur		
Cette visite était pour la PAD seule ou pour vous / une autre personne du ménage aussi?	<input type="checkbox"/> Elle seule <input type="checkbox"/> Moi aussi	<input type="checkbox"/> Elle seule <input type="checkbox"/> Moi aussi
Accompagner à une cérémonie, à l'église/mosquée, à une réunion ou autres activités ; se promener		
En temps normal est-ce une activité qui la concerne seule ? ou celle-ci vous implique aussi ?	<input type="checkbox"/> Elle seule <input type="checkbox"/> Moi aussi	<input type="checkbox"/> Elle seule <input type="checkbox"/> Moi aussi
Fait la cuisine, nettoyer la maison, laver les habits		
Est-ce que c'était pour la personne seule ou pour vous et d'autres personnes de la maison aussi.	<input type="checkbox"/> Elle seule <input type="checkbox"/> Avec d'autres	<input type="checkbox"/> Elle seule <input type="checkbox"/> Avec d'autres
Aller au marché pour acheter de la nourriture, des habits, autres		
Est-ce que c'était pour la personne seule ou pour vous et d'autres personnes de la maison aussi.	<input type="checkbox"/> Elle seule <input type="checkbox"/> Avec d'autres	<input type="checkbox"/> Elle seule <input type="checkbox"/> Avec d'autres
Aider à gérer son argent, ses papiers		
Passer du temps à causer avec elle, lui expliquer les choses qu'elle a oubliées		
Est-ce que vous faisiez autre chose en même temps que la causerie.	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non
Surveiller la personne pour qu'elle ne se fasse pas mal		
Est-ce que vous faisiez autre chose en même temps que la surveillance.	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non

Date du jour _____

Activité	Matinée – Journée	Soir – nuit
Accompagner aux toilettes ; aider à se doucher, à s'habiller		
Aider à manger, débarrasser et laver les assiettes		
Aider à se déplacer dans la maison		
Lui apporter son médicament et l'aider à les prendre		
Accompagner à l'hôpital ou chez le guérisseur		
Cette visite était pour la PAD seule ou pour vous / une autre personne du ménage aussi?	<input type="checkbox"/> Elle seule <input type="checkbox"/> Moi aussi	<input type="checkbox"/> Elle seule <input type="checkbox"/> Moi aussi
Accompagner à une cérémonie, à l'église/mosquée, à une réunion ou autres activités ; se promener		
En temps normal est-ce une activité qui la concerne seule ? ou celle-ci vous implique aussi ?	<input type="checkbox"/> Elle seule <input type="checkbox"/> Moi aussi	<input type="checkbox"/> Elle seule <input type="checkbox"/> Moi aussi
Fait la cuisine, nettoyer la maison, laver les habits		
Est-ce que c'était pour la personne seule ou pour vous et d'autres personnes de la maison aussi.	<input type="checkbox"/> Elle seule <input type="checkbox"/> Avec d'autres	<input type="checkbox"/> Elle seule <input type="checkbox"/> Avec d'autres
Aller au marché pour acheter de la nourriture, des habits, autres		
Est-ce que c'était pour la personne seule ou pour vous et d'autres personnes de la maison aussi.	<input type="checkbox"/> Elle seule <input type="checkbox"/> Avec d'autres	<input type="checkbox"/> Elle seule <input type="checkbox"/> Avec d'autres
Aider à gérer son argent, ses papiers		
Passer du temps à causer avec elle, lui expliquer les choses qu'elle a oubliées		
Est-ce que vous faisiez autre chose en même temps que la causerie.	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non
Surveiller la personne pour qu'elle ne se fasse pas mal		
Est-ce que vous faisiez autre chose en même temps que la surveillance.	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non

Annexe 3.10. Questionnaire sociodémographique

IDM _ Numéro du ménage : ___ ___ ___ ; IDP _ Numéro Participant : ___ ___ ___

01 _ Zone sanitaire	02 _ Quartier	03 _ Adresse détaillée

04 _ Date d'information	05 _ Date d'administration des questionnaires	06 _ Date de retrait du journal d'activité

07 _ Questionnaire rempli avec :

La PAD L'aidant Les deux

Informations sur le ménage

N°	Question
08	Type de logement <input type="checkbox"/> Maison individuelle <input type="checkbox"/> Maison avec cours commune <input type="checkbox"/> Appartement dans un immeuble
09	En êtes-vous propriétaires ou locataires <input type="checkbox"/> Propriétaires <input type="checkbox"/> Locataires
10	Qui est le chef de ménage : <input type="checkbox"/> La PAD et/ou son conjoint <input type="checkbox"/> Fils / fille / gendre <input type="checkbox"/> Frère / sœur
10	Nombre de personnes vivant de façon permanente dans le ménage : ___
11	Disposez-vous dans ce ménage : <input type="checkbox"/> Electricité <input type="checkbox"/> Arrivée d'eau potable <input type="checkbox"/> Douche / Toilettes aménagées <input type="checkbox"/> Un téléviseur

Informations sur la personne atteinte de démence

N°	Question
12	Date de naissance ___ / ___ / ___ / ___ / ___
13	Sexe <input type="checkbox"/> Masculin <input type="checkbox"/> Féminin
14	Statut marital : <input type="checkbox"/> Célibataire / jamais marié <input type="checkbox"/> Marié régime monogamie <input type="checkbox"/> Marié régime polygamie <input type="checkbox"/> Divorcé <input type="checkbox"/> Veuf



15	Nombre d'années d'études : __ __
16	Domaine d'activité : <input type="checkbox"/> Artisanat <input type="checkbox"/> Agriculture / élevage <input type="checkbox"/> Commerce <input type="checkbox"/> Enseignement <input type="checkbox"/> Santé <input type="checkbox"/> Industrie <input type="checkbox"/> Autre
17	Statut professionnel : <input type="checkbox"/> En activité <input type="checkbox"/> Sans activité actuellement <input type="checkbox"/> Retraité

Information sur l'aidant principal

N°	Question
18	Date de naissance __ __ / __ __ / __ __ __ __ /
19	Sexe <input type="checkbox"/> Masculin <input type="checkbox"/> Féminin
20	Statut marital : <input type="checkbox"/> Célibataire / jamais marié <input type="checkbox"/> Marié régime monogamie <input type="checkbox"/> Marié régime polygamie <input type="checkbox"/> Divorcé <input type="checkbox"/> Veuf
21	Relation avec la PAD <input type="checkbox"/> Conjoint <input type="checkbox"/> Fils / fille <input type="checkbox"/> Frère / sœur <input type="checkbox"/> Beau- fils / belle-fille <input type="checkbox"/> Autre parent <input type="checkbox"/> Ami <input type="checkbox"/> Autre
21	Nombre d'années d'études : __ __
22	Domaine d'activité : <input type="checkbox"/> Artisanat <input type="checkbox"/> Agriculture / élevage <input type="checkbox"/> Commerce <input type="checkbox"/> Enseignement <input type="checkbox"/> Santé <input type="checkbox"/> Industrie <input type="checkbox"/> Autre
23	Statut professionnel : <input type="checkbox"/> En activité <input type="checkbox"/> Sans activité actuellement <input type="checkbox"/> Retraité

Annexe 3.11. Clinical dementia rating scale

CDR®
Clinical Dementia Rating Assessment Protocol

Questionnaire d'évaluation clinique de la démence

Il s'agit ici d'un entretien semi-structuré. Veuillez poser toutes les questions. Posez toutes les questions supplémentaires nécessaires afin de déterminer la cote CDR du sujet. Veuillez noter les informations obtenues à partir de ces questions supplémentaires.

Questions relatives à la mémoire à poser à l'informateur :

1. A-t-il/elle des problèmes de mémoire ou de pensée? Oui Non
- 1a. Si oui, est-ce un problème constant (par opposition à inconstant)? Oui Non
2. Se souvient-il/elle d'événements récents? La plupart du temps Parfois Rarement
3. Se souvient-il/elle d'une courte liste d'articles (courses)? La plupart du temps Parfois Rarement
4. Sa mémoire s'est-elle détériorée au cours de la dernière année? Oui Non
5. Sa mémoire s'est-elle détériorée au point où cela aurait perturbé les activités quotidiennes pratiquées quelques années auparavant (ou ses activités d'avant la retraite)? (d'après l'opinion d'autres sources) Oui Non
6. Oublie-t-il/elle totalement un événement important (par ex. voyage, fête, mariage dans la famille) quelques semaines après cet événement? La plupart du temps Parfois Rarement
7. Oublie-t-il/elle des détails significatifs d'un événement important? La plupart du temps Parfois Rarement
8. Oublie-t-il/elle totalement des informations importantes du passé lointain (par ex. date de naissance, date de mariage, lieu de travail)? La plupart du temps Parfois Rarement
9. Parlez-moi de quelques événements récents de sa vie dont il/elle devrait se souvenir. (Pour les tests ultérieurs, demandez des détails tels que le lieu de l'événement, le moment de la journée, les participants, la durée de l'événement, le moment auquel il s'est terminé et la façon dont le sujet ou d'autres participants s'y sont rendus).

Au cours de la semaine qui vient de s'écouler _____

Au cours du mois qui vient de s'écouler : _____

10. Quelle est sa date de naissance? _____
11. Quel est son lieu de naissance? _____
12. Quel est le dernier établissement scolaire qu'il/elle a fréquenté? _____
Nom _____
Lieu _____
Niveau _____
13. Quelle était sa profession ou son activité principale (ou le travail de son/sa conjoint(e) si le sujet ne travaillait pas)? _____
14. Quel a été son dernier emploi important (ou l'emploi de son/sa conjoint(e) si le sujet ne travaillait pas)? _____
15. Quand a-t-il/elle (ou son/sa conjoint(e)) pris sa retraite et pourquoi? _____

1

Copyright 2001 by Washington University
In St. Louis, Missouri. All rights reserved.

CDR®
Clinical Dementia Rating Assessment Protocol

Questionnaire d'évaluation clinique de la démence

Questions relatives à l'orientation à poser à l'informateur :

À quelle fréquence connaît-il/elle :

1. la date exacte?
 La plupart du temps Parfois Rarement Ne sait pas
2. le mois exact?
 La plupart du temps Parfois Rarement Ne sait pas
3. l'année exacte?
 La plupart du temps Parfois Rarement Ne sait pas
4. le jour exact de la semaine?
 La plupart du temps Parfois Rarement Ne sait pas
5. A-t-il/elle des problèmes de relation temporelle (situer les événements les uns par rapport aux autres dans le temps)?
 La plupart du temps Parfois Rarement Ne sait pas
6. Trouve-t-il/elle son chemin dans des rues connues?
 La plupart du temps Parfois Rarement Ne sait pas
7. À quelle fréquence sait-il/elle aller d'un endroit à l'autre en dehors de son quartier?
 La plupart du temps Parfois Rarement Ne sait pas
8. À quelle fréquence trouve-t-il/elle son chemin à l'intérieur d'un lieu familier?
 La plupart du temps Parfois Rarement Ne sait pas

2

Copyright 2001 by Washington University
In St. Louis, Missouri. All rights reserved.



Questionnaire d'évaluation clinique de la démence

Questions relatives à la capacité de jugement et à la résolution des problèmes à poser à l'informateur :

1. De manière générale, si vous deviez évaluer ses capacités actuelles à résoudre les problèmes, vous diriez qu'elles sont :

- Aussi bonnes qu'avant
 Bonnes, mais moins qu'avant
 Acceptables
 Faibles
 Inexistantes

2. Évaluez sa capacité à gérer des petites sommes d'argent (p. ex., faire de la monnaie, laisser un pourboire) :

- Aucune diminution
 Légère diminution
 Grave diminution

3. Évaluez sa capacité à gérer des transactions financières ou commerciales compliquées (p. ex., gérer correctement les comptes de la maison, payer les factures) :

- Aucune diminution
 Légère diminution
 Grave diminution

4. Peut-il/elle gérer une urgence domestique (p. ex., fuite d'eau, petit incendie)?

- Aussi bien qu'avant
 Moins bien qu'avant à cause de sa difficulté à réfléchir
 Moins bien qu'avant, à cause d'une autre raison (pourquoi) _____

5. Comprend-il/elle les situations ou les explications?

- La plupart du temps Parfois Rarement Ne sait pas

6. Se comporte-t-il/elle* correctement (c'est-à-dire de sa manière habituelle [comme avant la maladie]) en société et dans ses relations avec les autres?

- La plupart du temps Parfois Rarement Ne sait pas

* Ce point évalue le comportement et non l'apparence.

Questionnaire d'évaluation clinique de la démence

Questions concernant les activités hors de chez soi à poser à l'informateur :

Travail

1. Le sujet travaille-t-il encore? Oui Non Non concerné

Si le sujet n'est pas concerné, passez à la question 4

Si oui, passez à la question 3

Si non, passez à la question 2

2. Des problèmes de mémoire ou de pensée ont-ils contribué à la décision du sujet de prendre sa retraite? (Passez à la question 4) Oui Non Ne sait pas

3. Le sujet éprouve-t-il des difficultés importantes dans son travail à cause de problèmes de mémoire ou de pensée?

- Rarement ou jamais Parfois La plupart du temps Ne sait pas

Social

4. Le sujet a-t-il déjà conduit? Oui Non

Le sujet conduit-il encore? Oui Non

Si non, est-ce à cause de problèmes de mémoire ou de pensée? Oui Non

5. S'il/elle conduit encore, y a-t-il des problèmes ou des risques à cause de ses problèmes de pensée? Oui Non

- *6. Est-il/elle capable de faire des courses seul(e)?

- Rarement ou jamais Parfois La plupart du temps Ne sait pas
(Doit être accompagné(e) à chaque fois qu'il/elle fait ses courses) (Achète un nombre limité d'articles à la fois en double ou oublie les articles nécessaires)

7. Est-il/elle capable d'avoir des activités de manière autonome en dehors de la maison?

- Rarement ou jamais Parfois La plupart du temps Ne sait pas
(Ne peut en général mener aucune activité sans aide) (Activités limitées et/ou mineures par ex. participation passive à la messe ou à des réunions, aller au salon de coiffure) (Participation sérieuse à certaines activités par ex., vote)

8. Est-il/elle actif(ve) socialement en dehors de sa famille? Oui Non
Si non, pourquoi? _____

9. Un observateur occasionnel du comportement du sujet pourrait-il penser que celui-ci est malade? Oui Non

10. S'il/elle est dans une maison de retraite, participe-t-il/elle activement aux activités sociales (nécessitant de la réflexion)? Oui Non

IMPORTANT :

Disposez-vous de suffisamment d'informations pour évaluer le niveau des limitations du sujet dans les activités hors de chez soi? Si ce n'est pas le cas, poursuivez l'examen.

Activités hors de chez soi : Aller à l'église, rendre visite à des amis ou à de la famille, activités politiques, organisations professionnelles telles que le Barreau, autres groupes professionnels, clubs sociaux, associations de bénévoles, programmes éducatifs.

*Merci d'ajouter les remarques que vous estimez nécessaires pour clarifier le degré de participation du sujet dans ce domaine.

Questionnaire d'évaluation clinique de la démence

Questions concernant les activités domestiques et les passe-temps à poser à l'informateur :

1a. Quels changements sont survenus dans sa capacité à effectuer des travaux ménagers? _____

1b. Que continue-t-il/elle à faire correctement? _____

2a. Quels changements sont survenus dans sa capacité à s'adonner à ses passe-temps? _____

2b. Que continue-t-il/elle à faire correctement? _____

3. S'il/elle est dans une maison de retraite, quelles sont les choses qu'il/elle ne peut plus faire correctement (activités domestiques et passe-temps)? _____

Activités quotidiennes (The Dementia Scale of Blessed):

	Aucune diminution		Diminution importante
4. Capacité à effectuer des tâches ménagères	0	0.5	1

Veuillez décrire : _____

5. Est-il/elle capable d'effectuer des tâches ménagères telles que :
(Choisissez une réponse. La personne interrogée n'a pas besoin d'être questionnée directement.)

- Aucune fonction réelle.
(Effectue des tâches simples telles que faire son lit, mais en se faisant beaucoup aider)
- Capable d'effectuer uniquement des tâches limitées.
(Avec un peu d'aide, lave la vaisselle à peu près correctement ; met la table)
- Effectue certaines tâches de manière autonome.
(Fait fonctionner des appareils comme l'aspirateur ; prépare des repas simples)
- Fonctionne de manière autonome pour les tâches habituelles, mais pas au niveau habituel.
- Fonctionne normalement dans les activités habituelles.

IMPORTANT :

Disposez-vous de suffisamment d'informations pour évaluer le niveau des limitations du sujet dans le domaine ACTIVITÉS DOMESTIQUES & PASSE-TEMPS? Si ce n'est pas le cas, poursuivez l'examen.

Tâches ménagères : Faire la cuisine, la lessive, le ménage, les courses, sortir la poubelle, jardiner, faire des travaux d'entretien simples et du bricolage.

Passe-temps : Couture, peinture, travaux manuels, lecture, recevoir, photographie, s'occuper des plantes, aller au théâtre ou au concert, menuiserie, activité sportive.

Questionnaire d'évaluation clinique de la démence

Questions relatives à la prise en charge personnelle à poser à l'informateur :

* À quel niveau estimez-vous ses capacités mentales dans les domaines suivants :

	Sans aide	Parfois des boutons mal boutonnés, etc.	Mauvais ordre, éléments régulièrement oubliés	Incapable de s'habiller
A. S'habiller (The Dementia Scale of Blessed)	0	1	2	3

	Sans aide	A besoin d'être guidé(e)	A parfois besoin d'aide	A toujours ou presque toujours besoin d'aide
B. Se laver, faire sa toilette	0	1	2	3

	Proprement; bons ustensiles	Pas correctement; cuillère	Aliments solides simples	Doit totalement être nourri
C. Comportement à table	0	1	2	3

	Contrôle normal et total	Mouille son lit de temps en temps	Mouille son lit fréquemment	Double incontinence
D. Contrôle des sphincters (Continence) (The Dementia Scale of Blessed)	0	1	2	3

* On peut attribuer un score de 1 si la prise en charge personnelle du sujet a diminué par rapport à son niveau normal, même s'il n'a pas besoin d'être guidé.

Questionnaire d'évaluation clinique de la démence

Questions relatives à la mémoire à poser au sujet :

1. Avez-vous des problèmes de mémoire ou de pensée? Oui Non
2. Il y a quelques instants votre (conjoint, etc.) m'a parlé de quelques événements personnels récents. Pourriez-vous m'en parler? (Si nécessaire, demandez des détails tels que le lieu de l'événement, le moment de la journée, les participants, la durée de l'événement, le moment auquel il a fini et la façon dont le sujet ou d'autres participants s'y sont rendus).

Au cours de la semaine qui vient de s'écouler

1.0 – Plutôt correct _____
0.5 _____
0.0 – Plutôt incorrect _____

Au cours du mois qui vient de s'écouler

1.0 – Plutôt correct _____
0.5 _____
0.0 – Plutôt incorrect _____

3. Je vais vous donner un nom et une adresse dont vous devrez vous souvenir pendant quelques minutes. Répétez ce nom et cette adresse après moi : (Répétez jusqu'à ce que la phrase soit répétée correctement ou trois fois au maximum).

Éléments	1	2	3	4	5
	Paul	Durand,	42	rue Laurier,	Montréal
	Paul	Durand,	42	rue Laurier,	Montréal
	Paul	Durand,	42	rue Laurier,	Montréal

(Soulignez les éléments répétés correctement au cours de chaque essai).

4. Quelle est votre date de naissance? _____
5. Où êtes-vous né(e)? _____
6. Quel est le dernier établissement scolaire que vous avez fréquenté?
Nom _____
Lieu _____ Niveau _____
7. Quelle était votre profession ou votre activité principale (ou celle de votre conjoint(e) si vous ne travaillez pas)? _____
8. Quel a été votre dernier emploi important (ou celui de votre conjoint(e) si vous ne travaillez pas)? _____
9. Quand avez-vous (ou votre conjoint(e)) pris votre retraite et pourquoi? _____
10. Répétez le nom et l'adresse que je vous ai demandé de retenir :
Éléments 1 2 3 4 5
Paul Durand 42 rue Laurier, Montréal

(Soulignez chaque élément répété correctement).

7

Questionnaire d'évaluation clinique de la démence

Questions relatives à l'orientation à poser au sujet :

Notez mot à mot la réponse du sujet pour chaque question.

1. Quelle est la date d'aujourd'hui? Correct Incorrect

2. Quel jour de la semaine sommes-nous? Correct Incorrect

3. Quel mois sommes-nous? Correct Incorrect

4. En quelle année sommes-nous? Correct Incorrect

5. Quel est le nom de cet endroit? Correct Incorrect

6. Dans quelle ville sommes-nous? Correct Incorrect

7. Quelle heure est-il? Correct Incorrect

8. Le sujet sait-il qui est la personne qui a été interrogée à son sujet (d'après l'investigateur)? Correct Incorrect

8

Questionnaire d'évaluation clinique de la démence

Questions relatives à la capacité de jugement et à la résolution de problèmes à poser au sujet :

Instructions : Si la réponse initiale du sujet ne mérite pas un 0, posez d'autres questions pour savoir à quel point le sujet a compris le problème. Entourez la réponse la plus appropriée.

Similarités :

Exemple : « Qu'est-ce qu'un crayon et un stylo ont en commun? » (ils servent à écrire)

« Qu'est-ce que ces choses ont en commun? » Réponse du sujet

- carotte chou-fleur _____
(0 = légumes)
(1 = aliments, plantes, peuvent être cuisinés, etc.)
(2 = réponses non pertinentes; différences; peuvent s'acheter)
- bureau bibliothèque _____
(0 = meubles, meubles de bureau; les deux servent à ranger des livres)
(1 = en bois, patte)
(2 = inexact, différences)

Différences :

Exemple : « Quelle est la différence entre le sucre et le vinaigre? » (l'un est sucré, l'autre, sûr)

« Quelle est la différence entre ces deux choses? »

- mensonge erreur _____
(0 = l'un est délibéré, l'autre, involontaire)
(1 = le mensonge est un défaut, l'erreur est humaine ou n'en explique qu'un)
(2 = autre chose, similarités)
- fleuve canal _____
(0 = naturel-artificiel)
(2 = autre chose)

Calculs :

- Combien y a-t-il de pièces de cinq cents dans un dollar? Correct Incorrect
- Combien y a-t-il de pièces de vingt-cinq cents dans 6,75 \$? Correct Incorrect
- Soustrayez 3 de 20 et continuez à soustraire 3 de chaque nouveau chiffre. Correct Incorrect

Jugement :

- En arrivant dans une ville qui vous est étrangère, comment trouveriez-vous un ami que vous souhaitez voir?
(0 = consulter l'annuaire, appeler un ami commun)
(1 = appeler la police, appeler les renseignements (en général, ils ne donnent pas l'adresse))
(2 = pas de réponse claire)

9. Évaluation par le sujet de son incapacité, de sa situation et s'il comprend pourquoi il passe cet examen (cette dimension peut déjà avoir été explorée, mais donnez votre estimation ici) :

Bonne idée Idée partielle Faible idée

9

CDR®
Clinical Dementia Rating Assessment Protocol

ÉVALUATION CLINIQUE DE LA DÉMENCE (CDR)

EVALUATION CLINIQUE DE LA DÉMENCE (CDR):

0	0.5	1	2	3
---	-----	---	---	---

	Détérioration				
	Aucune 0	Discutable 0,5	Légère 1	Modérée 2	Sévère 3
Mémoire	Aucune perte de mémoire ou légers oublis inconstants	Légers oublis réguliers; souvenir partiel des événements; oublis « bénins »	Perte modérée de la mémoire, plus marquée pour les événements récents, qui interfère avec les activités quotidiennes	Perte sévère de la mémoire; se souvient seulement des choses acquises de longue date et ne retient pas les nouvelles informations	Perte sévère de la mémoire; seuls des fragments demeurent
Orientation	S'oriente parfaitement	S'oriente parfaitement avec toutefois un léger problème avec les relations temporelles	Difficultés modérées en ce qui concerne les relations temporelles; sait où se trouve le lieu de l'examen, mais peut avoir des problèmes d'orientation ailleurs	Difficultés sévères en ce qui concerne les relations temporelles; éprouve généralement des difficultés à se repérer dans le temps, et souvent à se situer dans l'espace	Peut seulement se repérer vis-à-vis de sa propre personne
Capacité de jugement et résolution de problèmes	Résout les problèmes quotidiens et gère correctement ses finances personnelles; bonne capacité de jugement en comparaison avec les performances passées	Légère détérioration en ce qui concerne la résolution de problèmes, la perception des similarités et des différences	Difficultés modérées en ce qui concerne la résolution de problèmes, la perception des similarités et des différences; sur le plan social, le jugement reste généralement bon	Difficultés sévères en ce qui concerne la résolution de problèmes, la perception des similarités et des différences; sur le plan social, la capacité de jugement s'est généralement affaiblie	Incapable d'émettre un jugement ou de résoudre des problèmes
Activités hors de chez soi	Le degré d'autonomie est resté le même dans le travail, pour faire les courses, dans les activités bénévoles ou en groupe	Légère détérioration au niveau de ces activités	Incapable de pratiquer ces activités de manière autonome, sans pour autant les avoir toutes abandonnées; semble normal à première vue	Ne peut prétendre à aucune indépendance hors du domicile	Semble trop atteint pour assister à certaines activités en dehors de la maison familiale
Maison et passe-temps	Poursuite normale de la vie à la maison, des passe-temps et des activités intellectuelles	Légère détérioration dans la vie à la maison, les passe-temps et les activités intellectuelles	Détérioration légère mais réelle, dans les fonctions assurées à la maison; les tâches les plus difficiles ont été abandonnées, de même que les passe-temps et les centres d'intérêt les plus complexes	Seules des tâches simples continuent à être effectuées; centres d'intérêt très limités, peu cultivés	Aucune fonction importante à la maison
Prise en charge personnelle	Est totalement capable de s'occuper de lui/elle-même		A besoin d'être guidé(e)	A besoin d'aide pour s'habiller, pour les questions d'hygiène, pour l'entretien de ses effets personnels	A besoin de beaucoup d'aide pour prendre soin de lui/elle; incontinence fréquente

Ne noter que les aggravations par rapport aux performances précédentes dues à une perte cognitive et non les limitations dues à d'autres facteurs.

Annexe 3.12. WHODAS 2.0



WHODAS 2.0
WORLD HEALTH ORGANIZATION
DISABILITY ASSESSMENT SCHEDULE 2.0

Version 12-item administrée par un enquêteur

Introduction

Cet outil a été élaboré par le groupe Evaluation, Classification et Epidémiologie de l'OMS dans le cadre du projet conjoint OMS / Institut national de santé des Etats-Unis (NIH) sur l'évaluation et la classification des handicaps.

Une utilisation adéquate de cet outil nécessite une formation appropriée des enquêteurs à l'utilisation du manuel de formation: *Measuring Health and Disability: Manual for WHO Disability Assessment Schedule – WHODAS 2.0* (WHO 2010), qui inclut un guide d'entretien et d'autres guides de formation.

Les versions disponibles sont les suivantes:

- 36-item – administrée par un enquêteur^a
- 36-item – auto-administrée
- 36-item – administrée par un proche^b
- 12-item – administrée par un enquêteur^c
- 12-item – auto-administrée
- 12-item – administrée par un proche
- 12+24-item – administrée par un enquêteur

^a Une version électronique du guide d'entretien (I shell) est disponible pour réaliser des entretiens assistés par ordinateur ou pour saisir des données.

^b Parents, amis ou personnels de soin

^c La version 12-item explique 81% de la variance de la version 36-item

Pour des informations supplémentaires sur les versions, merci de vous référer au manuel WHODAS 2.0 *Measuring Health and Disability: Manual for WHO Disability Assessment Schedule – WHODAS 2.0* (WHO 2010).

L'autorisation de traduction de cet outil dans quelque langue que ce soit doit être obtenue de l'OMS. Toutes les traductions doivent être préparées selon les recommandations de traduction de l'OMS.



WHODAS 2.0
WORLD HEALTH ORGANIZATION
DISABILITY ASSESSMENT SCHEDULE 2.0

12
Interview

Ce questionnaire contient la version 36-item administrée par un enquêteur du WHODAS 2.0.

Les instructions à destination de l'enquêteur sont écrites en gras et italiques - il convient de ne pas les lire à haute voix. Les textes qui doivent être lus aux répondants sont écrits en bleu standard.

Lisez ce texte à voix haute.

Section 1 Face sheet

Les items F1 à F5 sont à compléter avant le début de chaque interview			
F1	Numéro d'identification du répondant		
F2	Numéro d'identification de l'enquêteur		
F3	Numéro d'ordre de l'entretien (1, 2, etc.)		
F4	Date de l'entretien	____ jour	____ mois
F5	Situation au moment de l'entretien (1 seul choix possible)	____ année	
		Vie indépendante en milieu ordinaire	1
		Vie avec assistance	2
	Hospitalisé / en institution		3

Merci de continuer page suivante...



Section 2 Informations démographiques et contexte

Cette enquête a été développée par l'Organisation mondiale de la Santé pour mieux comprendre les difficultés que les personnes peuvent rencontrer du fait de leur état de santé. L'information que vous fournissez lors de cette enquête est traitée de façon confidentielle et sera seulement utilisée à des fins de recherche. L'enquête dure 5-10 minutes.

Pour les répondants de la population générale (pas les populations cliniques) dire :

« Même si vous êtes en bonne santé et n'avez aucune difficulté, j'aimerais tout de même vous poser l'intégralité du questionnaire. »
Je vais commencer par quelques informations générales

A1	Indiquer le sexe observé	Féminin	1
		Masculin	2
A2	Quel âge avez-vous ?	_____ans	
A3	Combien d'années au total avez-vous passées à étudier, à l'école, au collège ou à l'université ?	_____ans	
A4	Quel est votre statut marital actuel ? (1 seul choix possible)	Jamais marié(e)	1
		Marié(e)	2
		Séparé(e)	3
		Divorcé(e)	4
		Veuf(ve)	5
		Cohabitation	6
A5	Laquelle de ces activités décrit le mieux votre situation principale de travail (1 seul choix possible)	Salarié	1
		Travailleur indépendant	2
		Travail non rémunéré (bénévolat, associations)	3
		Étudiant	4
		Femme/Homme au foyer	5
		Retraité	6
		Sans emploi (pour raisons de santé)	7
		Sans emploi (autres raisons)	8
Autre (préciser) _____	9		

Merci de continuer page suivante...



Section 3 Préambule

Dire au répondant:

Cette enquête concerne les difficultés que peuvent rencontrer les personnes à cause de leur état de santé.

Donner la flashcard #1 au répondant et dire:

Par état de santé, je veux dire une maladie ou un malaise, ou tout autre problème de santé qui peut être de courte durée ou chronique, une blessure, des problèmes mentaux ou émotionnels et des problèmes liés à l'alcool ou aux drogues.

Je vous demande de garder à l'esprit tous vos problèmes de santé lorsque vous répondez aux questions. Quand je vous demanderai de me parler de vos difficultés pour effectuer une activité, pensez à (montrer sur la Flashcard #1).

Montrer la Flashcard #1 et expliquer que "une difficulté lors d'une activité" signifie:

- Effort accru
- Inconfort ou douleur
- Lenteur
- Changement dans la manière d'effectuer ces activités

Dire au répondant:

Lorsque vous répondez aux questions, j'aimerais que vous pensiez aux 30 derniers jours. J'aimerais aussi que vous répondiez en estimant la difficulté que vous eue, en moyenne, lors des 30 derniers jours, en comparant à la difficulté ressentie si vous faisiez cette activité de manière habituelle.

Montrer la flashcard #2 au répondant et dire:

Utilisez cette échelle d'évaluation quand vous me parlerez de vos difficultés.

Lisez l'échelle à voix haute:

Aucune, Légère, Modérée, Sévère, extrême ou ne peut faire.

Assurez-vous que le répondant puisse toujours voir les flashcards #1 et #2 tout au long de l'entretien.



Section 4 Questions cible

Montrer la flashcard #1

Durant les 30 derniers jours, combien de difficultés avez-vous eues pour :		Aucune	Légère	Modérée	Sévère	Extrême ou ne peut pas faire
S1	Être debout pour de longues périodes comme 30 min. ?	1	2	3	4	5
S2	Vous occuper de vos responsabilités ménagères ?	1	2	3	4	5
S3	Apprendre une nouvelle tâche ou par ex. découvrir un nouveau lieu ?	1	2	3	4	5
S4	A quel point est-ce un problème de vous engager dans des activités communautaires (par ex. fêtes, activité religieuse ou autre) de la même façon que les autres ?	1	2	3	4	5
S5	A quel point avez-vous été émotionnellement affecté(e) par votre état de santé ?	1	2	3	4	5

Durant les 30 derniers jours, combien de difficultés avez-vous eues pour :		Aucune	Légère	Modérée	Sévère	Extrême ou ne peut pas faire
S6	Vous concentrer sur une tâche pendant dix minutes ?	1	2	3	4	5
S7	Marcher une longue distance comme 1 kilomètre ?	1	2	3	4	5
S8	Laver votre corps tout entier ?	1	2	3	4	5
S9	Vous habiller ?	1	2	3	4	5
S10	Avoir à faire à des personnes que vous ne connaissez pas ?	1	2	3	4	5
S11	Entretenir une relation d'amitié ?	1	2	3	4	5
S12	Faire votre travail/vos activités scolaires quotidiennes ?	1	2	3	4	5

H1	Au total, durant les 30 derniers jours, pendant combien de jours avez-vous eu ces difficultés ?	Noter le nombre de jours ____				
H2	Durant les 30 derniers jours, pendant combien de jours avez-vous été incapable d'effectuer vos activités habituelles ou travail du fait de votre état de santé ?	Noter le nombre de jours ____				
H3	Durant les 30 derniers jours, sans compter les jours où vous étiez totalement incapable, pendant combien de temps avez-vous diminué ou réduit vos activités habituelles ou votre travail du fait de votre état de santé ?	Noter le nombre de jours ____				

Notre entretien est maintenant terminé. Je vous remercie de votre participation.



Etat de santé:

- Maladies, malaises ou autres problèmes de santé
- Blessures
- Problèmes mentaux ou émotionnels
- Problèmes liés à l'alcool
- Problèmes liés à l'usage de drogues

Avoir une difficulté lors d'une activité signifie:

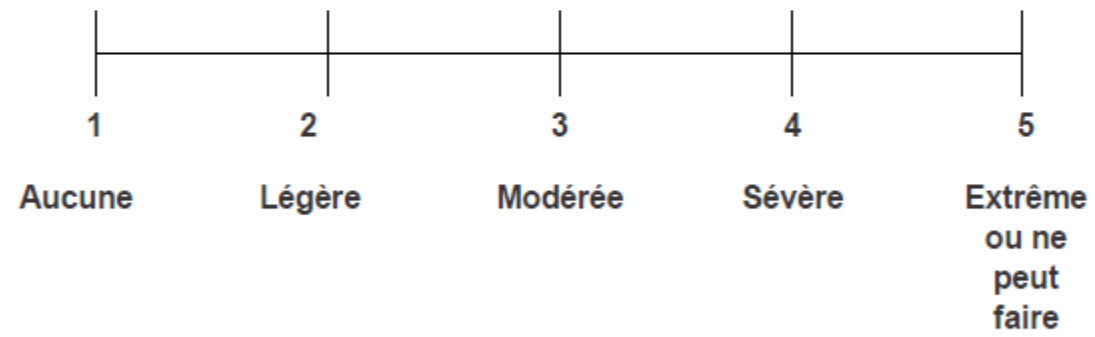
- Effort accru
- Inconfort ou douleur
- Lenteur
- Différence dans la manière d'exécuter une activité

Penser aux 30 derniers jours seulement.

WHODAS 2.0

WORLD HEALTH ORGANIZATION
DISABILITY ASSESSMENT SCHEDULE 2.0

Flashcard 2



Annexe 3.13. Resource Utilization in Dementia questionnaire

QUESTIONNAIRE SUR L'UTILISATION DES SERVICES MIS À LA DISPOSITION DES PATIENTS ATTEINTS DE DÉMENCE (RUD)

Revised as RUD 4
(RUD 2 refers to RUD Lite)

Source: Wimo A, Wetterholm AL, Mastey V, Winblad B. Evaluation of the resource utilization and caregiver time in Anti-dementia drug trials - a quantitative battery. in: Wimo A, Karlsson G, Jönsson B, Winblad B (eds) . The Health Economics of dementia, 1998. Wiley's, London, UK.

French for France

QUESTIONNAIRE SUR L'UTILISATION DES SERVICES MIS À LA DISPOSITION DES PATIENTS ATTEINTS DE DÉMENCE (RUD)

QUESTIONNAIRE POUR LA VISITE INITIALE

A1. ACCOMPAGNANT A1.1 Informations sur l'accompagnant principal

1. Âge _____ ans
2. Sexe :
 1. Homme
 2. Femme _____
3. Lien avec le patient :
 1. Conjoint(e)
 2. Frère/Sœur
 3. Enfant
 4. Ami(e)
 5. Autre _____

(À l'exclusion du personnel soignant)
4. Nombre d'enfants vivant actuellement avec vous :
_____ enfant(s)
5. Vivez-vous avec le patient ?
 1. Oui
 2. Non
6. Combien d'autres accompagnants participent aux soins ?
 - 0
 - 1
 - 2
 - 3
 - 4 ou plus
7. Quel est votre niveau de participation parmi tous les accompagnants ?
 1. 1 à 20 %
 2. 21 à 40 %
 3. 41 à 60 %
 4. 61 à 80 %
 5. 81 à 100 %

French for France

QUESTIONNAIRE SUR L'UTILISATION DES SERVICES MIS À LA DISPOSITION DES PATIENTS
ATTEINTS DE DÉMENCE (RUD)

A1.2 Temps consacré au patient

1. Au cours des 30 derniers jours, sur une journée de soins habituelle, combien de temps avez-vous dormi (durant le jour et la nuit) ?

 | | | heures et | | | minutes (durant le jour et la nuit)

2a). Au cours des 30 derniers jours, sur une journée de soins habituelle, combien de temps par jour avez-vous passé à aider le patient pour des activités comme aller aux toilettes, manger, s'habiller, faire sa toilette, marcher et se laver ?

 | | | heures et | | | minutes par jour

2b). Au cours des 30 derniers jours, combien de jours avez-vous passés à aider le patient pour ces activités ?

 | | | jours

3a). Au cours des 30 derniers jours, sur une journée de soins habituelle, combien de temps avez-vous passé à aider le patient pour des activités comme faire les courses, préparer à manger, faire le ménage, la lessive, se déplacer, prendre ses médicaments et gérer ses finances ?

 | | | heures et | | | minutes par jour

3b). Au cours des 30 derniers jours, combien de jours avez-vous passés à aider le patient pour ces activités ?

 | | | jours

4a). Au cours des 30 derniers jours, sur une journée de soins habituelle, combien de temps avez-vous passé à surveiller (c'est-à-dire à faire en sorte qu'aucun événement dangereux ne se produise) le patient ?

 | | | heures et | | | minutes par jour

4b). Au cours des 30 derniers jours, combien de jours avez-vous passés à aider le patient pour ces activités ?

 | | | jours

French for France

QUESTIONNAIRE SUR L'UTILISATION DES SERVICES MIS À LA DISPOSITION DES PATIENTS
ATTEINTS DE DÉMENCE (RUD)

A1.3 Situation professionnelle de l'accompagnant

1. Avez-vous actuellement un emploi rémunéré ?

1. Oui Si la réponse est oui, répondez aux questions 3 à 5
2. Non Si la réponse est non, répondez seulement à la question 2

2. Pourquoi avez-vous arrêté de travailler/réduit votre temps de travail ?

1. Je n'ai jamais travaillé
2. J'ai atteint l'âge de la retraite
3. Je suis parti(e) en retraite anticipée (départ non lié à une maladie)
4. J'ai été licencié(e)
5. J'ai eu des problèmes de santé
6. Pour m'occuper du patient
7. Autre raison _____

3. Combien d'heures rémunérées travaillez-vous en tout par semaine ?

 | | | Heures par semaine Aucune

4. Sur ce nombre d'heures, combien d'heures par semaine êtes-vous payé(e) pour vous occuper du patient ?

 | | | Heures par semaine Aucune

5. Au cours des 30 derniers jours, de combien d'heures avez-vous réduit le nombre d'heures que vous travaillez normalement chaque semaine parce que vous deviez vous occuper du patient ?

 | | | Heures par semaine Aucune

6. Veuillez indiquer combien de fois, au cours des 30 derniers jours, vos responsabilités envers le patient ont affecté votre travail.

- A. J'ai manqué une journée complète de travail
 | | | Nombre de fois Aucune
- B. J'ai manqué, en partie, une journée de travail
 | | | Nombre de fois Aucune

French for France

QUESTIONNAIRE SUR L'UTILISATION DES SERVICES MIS À LA DISPOSITION DES PATIENTS ATTEINTS DE DÉMENCE (RUD)

A1.4 Utilisation des services mis à la disposition de l'accompagnant

1. Au cours des 30 derniers jours, combien de fois avez-vous été hospitalisé(e) (plus de 24 heures) ?

Nombre de fois Aucune

2. Si vous avez été hospitalisé(e) au cours des 30 derniers jours, veuillez indiquer le nombre total de nuits passées dans chaque type de service.

Service	Nombre de nuits au cours des 30 derniers jours
Gériatrie	
Psychiatrie	
Médecine interne	
Chirurgie	
Neurologie	
Service général	
Autre (veuillez préciser)	

3. Au cours des 30 derniers jours, combien de fois avez-vous reçu des soins dans le service d'urgence d'un hôpital (moins de 24 heures) ?

Nombre de fois Aucune

QUESTIONNAIRE SUR L'UTILISATION DES SERVICES MIS À LA DISPOSITION DES PATIENTS ATTEINTS DE DÉMENCE (RUD)

4. Réfléchissez au nombre de fois où, au cours des 30 derniers jours, vous avez consulté un médecin, un kinésithérapeute, un psychologue ou un autre professionnel de santé. Veuillez indiquer le nombre de consultations pour chaque type de soin reçu.

Je n'ai consulté aucun de ces professionnels de santé au cours des 30 derniers jours

Type de soin reçu	Nombre de consultations au cours des 30 derniers jours
Médecin généraliste	
Gériatre	
Neurologue	
Psychiatre	
Kinésithérapeute	
Ergothérapeute	
Assistant(e) social(e)	
Psychologue	
Autre (par exemple, un spécialiste ; veuillez préciser)	

5. Veuillez indiquer quels médicaments vous prenez actuellement (sur ordonnance ou sans ordonnance).

Je ne prends aucun médicament actuellement

Nom du médicament	Dosage (mg)	Nombre de prises par jour	Nombre de jours où vous avez pris le médicament au cours des 30 derniers jours

**QUESTIONNAIRE SUR L'UTILISATION DES SERVICES MIS À LA DISPOSITION DES PATIENTS
ATTEINTS DE DÉMENCE (RUD)**

**A2. PATIENT
A2.1 Logement du patient**

1. Veuillez indiquer quel est le mode de logement actuel du patient.
1. Son propre logement (dont il est propriétaire ou locataire)
 2. Foyer logement (établissement non spécialisé dans la prise en charge des personnes atteintes de démence)
 3. Résidence spécialisée pour personnes atteintes de démence
 4. Etablissement de long séjour*
 5. Autre _____

*Si un logement en maison de repos est autorisé au moment de la visite initiale. Si cela n'est pas le cas, ce choix de réponse doit être supprimé.

2. Avec qui vit le patient ?
1. Seul
 2. Avec son conjoint
 3. Avec un frère ou une sœur
 4. Avec un enfant
 5. Autre
 6. Ne s'applique pas _____

3. Si le patient a temporairement changé de logement au cours des 30 derniers jours (c'est-à-dire est allé dans un autre logement pendant plus de 24 heures puis est retourné dans son logement initial), veuillez indiquer le nombre de nuits passées dans ce logement temporaire.

- | | Nombre de nuits |
|---|-----------------|
| 1. Son propre logement (dont il est propriétaire ou locataire) | _____ |
| 2. Foyer logement (établissement non spécialisé dans la prise en charge des personnes atteintes de démence) | _____ |
| 3. Résidence spécialisée pour personnes atteintes de démence | _____ |
| 4. Etablissement de long séjour | _____ |
| 5. Autre : _____ | _____ |

French for France

**QUESTIONNAIRE SUR L'UTILISATION DES SERVICES MIS À LA DISPOSITION DES PATIENTS
ATTEINTS DE DÉMENCE (RUD)**

A2.2 Utilisation des services mis à la disposition du patient

1. Au cours des 30 derniers jours, combien de fois le patient a-t-il été hospitalisé (plus de 24 heures) ?

Nombre de fois Aucune

2. Si le patient a été hospitalisé au cours des 30 derniers jours, veuillez indiquer le nombre total de nuits passées dans chaque type de service.

Service	Nombre de nuits au cours des 30 derniers jours
Gériatrie	
Psychiatrie	
Médecine interne	
Chirurgie	
Neurologie	
Service général	
Autre (veuillez préciser)	

3. Au cours des 30 derniers jours, combien de fois le patient a-t-il reçu des soins dans le service d'urgence d'un hôpital (moins de 24 heures) ?

Nombre de fois Aucune

French for France

**QUESTIONNAIRE SUR L'UTILISATION DES SERVICES MIS À LA DISPOSITION DES PATIENTS
ATTEINTS DE DÉMENCE (RUD)**

4. Réfléchissez au nombre de fois où, au cours des 30 derniers jours, le patient a consulté un médecin, un kinésithérapeute, un psychologue ou un autre professionnel de santé. Veuillez indiquer le nombre de consultations pour chaque type de soin reçu.

Le patient n'a consulté aucun de ces professionnels de santé au cours des 30 derniers jours

Type de soin reçu	Nombre de consultations au cours des 30 derniers jours
Médecin généraliste	
Gériatre	
Neurologue	
Psychiatre	
Kinésithérapeute	
Ergothérapeute	
Assistant(e) social(e)	
Psychologue	
Autre (par exemple, un spécialiste ; veuillez préciser)	

5. Pour chacun des services aux personnes cités ci-dessous, veuillez indiquer le nombre de fois où ce service a été utilisé au cours des 30 derniers jours et le nombre d'heures qu'a duré chaque visite en moyenne.

Le patient n'a utilisé aucun de ses services au cours des 30 derniers jours

Service	Nombre de visites au cours des 30 derniers jours	Nombre d'heures par visite
Infirmière à domicile		
Auxiliaires de vie/aide-soignant à domicile		
Portage de repas		Ne s'applique pas
Accueil de jour		
Transport (lié aux soins)		Ne s'applique pas
Autre (par ex., veuillez préciser)		

Annexe 3.14. Caregiver Indirect And Informal Care Cost Assessment Questionnaire (CIIQ)

(Landfeldt et al., *Standardized Questionnaire for the Measurement, Valuation, and Estimation of Costs of Informal Care Based on the Opportunity Cost and Proxy Good Method. Appl Health Econ Health Policy.* 2019;17(1):15-24.)

Nous allons maintenant vous poser des questions sur votre situation professionnelle actuelle et sur le temps que vous passez à vous occuper de votre enfant, de votre partenaire, de votre parent ou de votre ami. Veuillez noter qu'à partir de maintenant, nous appellerons la personne dont vous vous occupez "parent", bien que votre relation puisse être différente.

STATUT PROFESSIONNEL

1. Êtes-vous actuellement salarié ou indépendant (travail rémunéré) ?

Oui

Non (passer au question 8)

2. Combien d'heures par semaine travaillez-vous (par exemple, selon votre contrat de travail) ?

___heures par semaine

3. Travaillez-vous à temps plein ?

Oui (passer à la question 6)

Non

4. Avez-vous réduit votre temps de travail en raison de la maladie/condition de votre parent (par exemple pour le soigner) ?

Oui

Non (passer à la question 6)

5. Combien d'heures par semaine travailliez-vous avant de réduire votre temps de travail ?

___heures par semaine

6. Au cours de la semaine dernière, combien d'heures vous êtes-vous absenté du travail en raison de la maladie ou de l'état de santé de votre parent ?

Inclure les heures d'absence lorsque vous êtes arrivé en retard ou avez quitté le travail plus tôt, par exemple parce que vous deviez accompagner votre parent à des rendez-vous chez le médecin, en consultation dans des hôpitaux ou des cliniques, ou aidé votre parent à s'habiller, à faire sa toilette, à manger ou à prendre des médicaments

___heures par semaine

7. Au cours de la semaine dernière, dans quelle mesure la maladie/état de votre parent affecté votre productivité pendant que vous travailliez ?

Si vous avez pu travailler comme d'habitude, choisissez un nombre peu élevé. Si vous n'avez pas pu travailler comme d'habitude (par exemple, vous avez accompli moins que d'habitude, vous n'avez pas pu vous concentrer ou effectuer certaines tâches avec autant de soin que d'habitude), choisir un chiffre élevé.

Pourrait fonctionner comme d'habitude	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Ne pouvait pas travailler du tout
---------------------------------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	-----------------------------------

-> Passer à la question 9



8. Si elle ne travaille pas : Avez-vous cessé de travailler en raison de la maladie/état de santé de votre parent ?

Oui -> Combien d'heures par semaine travailliez-vous ? ___Heures

Non

9. Êtes-vous dédommagé d'une quelconque manière pour le temps que vous consacrez à vous occuper de votre parent ?

Il s'agit notamment du paiement par le gouvernement ou une compagnie d'assurance pour prendre soin de votre parent.

Oui -> Combien d'heures par semaine êtes-vous payé pour vous occuper de votre parent ?

___Heures

Non

AIDE INFORMELLE

10. Au cours de la semaine écoulée, combien avez-vous dépensé pour des travaux ménagers et des tâches que vous n'auriez pas eu à effectuer si votre parent était en bonne santé ou s'il avait pu les faire lui-même ?

Par exemple, la préparation de la nourriture, le nettoyage, la lessive, le repassage, la couture, les courses et le jardinage.

___heures par semaine

11. Au cours de la semaine dernière, combien de temps avez-vous passé à aider votre parent à s'occuper de ses soins personnels ?

Par exemple, s'habiller/déshabiller, se laver/douche/bain, soins capillaires, rasage et toilette, et aller aux toilettes.

___heures par semaine

12. Au cours de la semaine dernière, combien avez-vous dépensé pour fournir à votre parent une assistance pratique qui n'aurait pas dû être effectuée s'il était en bonne santé ou s'il avait pu le faire de manière indépendante ?

Par exemple, manger et boire, les déplacer à l'intérieur ou à l'extérieur de la maison (y compris l'aide à la marche ou à l'utilisation d'un fauteuil roulant), les visites à la famille ou aux amis, l'accompagnement aux visites médicales (par exemple, les rendez-vous chez le médecin), prendre les médicaments à la pharmacie, aider à les prendre, et s'occuper des questions financières (par exemple, payer les factures ou gérer l'assurance maladie).

___heures par semaine

13. Au cours de la semaine dernière, combien avez-vous dépensé pour apporter à votre parent un soutien émotionnel qu'il n'aurait pas eu à fournir s'il était en bonne santé ?

Par exemple, aide pour surmonter la douleur, le handicap, l'inconfort, l'anxiété et l'inquiétude

___heures par semaine

Annexe 3.15. Dementia quality of life questionnaire

(Smith et al. Measurement of health-related quality of life for people with dementia: development of a new instrument (DEMQOL) and an evaluation of current methodology. *Health Technol Assess Winch Engl.* 2005;9(10):1-93, iii-iv.)

Je voudrais vous interroger sur votre vie. Ne vous inquiétez pas si certaines questions semblent ne pas vous concerner. Nous devons poser les mêmes questions à tout le monde. Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses. Donnez simplement la réponse qui décrit le mieux ce que vous avez ressenti au cours de la semaine écoulée.

Avant de commencer, nous allons faire une question d'entraînement, c'est une question qui ne compte pas.

	Beaucoup	assez	un peu	pas du tout
Au cours de la semaine écoulée, dans quelle mesure avez-vous pris plaisir à regarder la télévision ?				

Pourquoi ?

Dites-m'en un peu plus à ce sujet.

Pour toutes les questions que je vais vous poser, je veux que vous réfléchissiez à la semaine dernière.

Tout d'abord, je vais vous demander ce que vous avez ressenti la semaine dernière. Vous êtes-vous senti...

	Beaucoup	assez	un peu	pas du tout
1. gai ? **				
2. inquiet ou anxieux ?				
3. que vous profitez de la vie ? **				
4. frustrée ?				
5. confiant ? **				
6. vous êtes embarrassé(e) ?				
7. Plein d'énergie ? **				
8. triste ?				
9. calme ? **				
10. Seul ?				
11. en colère ?				
12. contenu ? **				
13. en détresse ?				
14. vivant ? **				
15. irritable ?				
16. amer ?				
17. sûr ? **				
18. que la vie ne vaut pas la peine d'être vécue ?				
19. plein d'espoir ? **				
20. Vous en avez assez ?				
21. que vous avez des choses à attendre avec impatience ? **				

Je vais maintenant vous interroger sur votre santé. Au cours de la semaine dernière, vous avez été très inquiet au sujet de ...

	Beaucoup	assez	un peu	pas du tout
22. votre santé physique ?				
23. comment vous sentez-vous en vous-même ?				
24. Dormez-vous bien ?				
25. votre santé en général ?				

Je vais maintenant vous interroger sur votre mémoire. Au cours de la semaine dernière, à quel point avez-vous été inquiet au sujet de ...

	Beaucoup	assez	un peu	pas du tout
26. votre mémoire en général ?				
27. oublier des choses qui se sont passées il y a longtemps ?				
28. oublier des choses qui se sont passées récemment ?				
29. oublier les noms des gens ?				
30. oublier qui sont les gens ?				
31. oublier où vous êtes ?				
32. oublier quel jour on est ?				
33. tu as les idées embrouillées ?				
34. difficulté à prendre des décisions ?				
35. manque de concentration ?				
36. tu te fais comprendre ?				

Je vais maintenant vous interroger sur les gens qui vous entourent. Au cours de la semaine dernière, à quel point vous êtes-vous inquiété de ...

	Beaucoup	assez	un peu	pas du tout
37. Comment vous entendez vous avec les autres ?				
38. être laissé en dehors des choses ?				
39. ne pas avoir assez de compagnie ?				
40. ne pas avoir assez d'intimité ?				
41. comment les autres te traitent ?				
42. les gens ne vous écoutent pas ?				
43. ne pas être capable d'aider les autres ?				
44. recevoir de l'aide quand vous en avez besoin ?				
45. recevoir l'affection que tu veux ?				
46. comment vous entendez vous entendre avec vos proches ?				

Je vais maintenant vous demander comment vous vous voyez. Au cours de la semaine dernière, à quel point vous êtes-vous inquiété de ...

	Beaucoup	assez	un peu	pas du tout
47. dépendant trop des autres ?				
48. ne pas jouer un rôle utile dans les choses ?				
49. Que pensent les autres de vous ?				
50. Vous ne vous sentez pas important ?				

51. la façon dont vous avez vécu votre vie ?				
52. votre vie aujourd'hui ?				

Je vais maintenant vous interroger sur les tâches quotidiennes. La semaine dernière, à quel point vous êtes-vous inquiété de ...

	Beaucoup	assez	un peu	pas du tout
53. s'habiller ?				
54. se tenir propre (par exemple, se laver et se baigner) ?				
55. se garder belle ?				
56. arriver à temps aux toilettes ?				
57. vous avez ce que vous voulez manger ?				
58. se procurer de la nourriture ou des boissons quand on en a envie ?				
59. utiliser des couverts (par exemple un couteau, une fourchette ou une cuillère) ?				
60. se déplacer à l'intérieur ?				
61. se déplacer à l'extérieur ?				
62. obtenir ce que vous voulez dans les magasins ?				
63. aller où vous voulez aller ?				
64. utiliser l'argent pour payer des choses ?				
65. vous occupez de vos finances ?				
66. la façon dont votre maison est entretenue ?				
67. entrer en contact avec les gens ?				
68. les choses prennent plus de temps à faire qu'auparavant ?				

Je vais vous demander à quel point vous aimez les choses. Au cours de la semaine dernière ...

	Beaucoup	assez	un peu	pas du tout
69. avez-vous apprécié votre nourriture ? **				
70. La douleur vous a-t-elle empêché de profiter des choses ?				
71. Avez-vous eu le sentiment d'avoir suffisamment de choix en ce qui concerne ce que vous faites ? **				
72. avez-vous été satisfait de la façon dont vous avez votre journée ? **				
73. Avez-vous eu le sentiment qu'il y a des choses que vous vouliez faire mais que vous ne pouviez pas faire ?				

Nous avons déjà parlé de beaucoup de choses : votre santé, vos sentiments, votre mémoire, les gens autour de vous et les choses que vous faites. En pensant à toutes ces choses au cours de la semaine dernière, comment évaluez-vous ...

	Très bonne	Bonne	Passable	Mauvaise
74. votre qualité de vie en général ? **				

**** éléments à inverser avant de noter**

Annexe 3.16. Zarit Burden Interview

Échelle de Zarit ou Inventaire du Fardeau.	
Le score total qui est la somme des scores obtenus à chacun de 22 items, varie de 0 à 88. Un score inférieur ou égal à 20 indique une charge faible ou nulle ; un score entre 21 et 40 indique une charge légère ; un score entre 41 et 60 indique une charge modérée ; un score supérieur à 60 indique une charge sévère.	
Voici une liste d'énoncés qui reflètent comment les gens se sentent parfois quand ils prennent soin d'autres personnes. Pour chaque énoncé, indiquer à quelle fréquence il vous arrive de vous sentir ainsi : jamais, rarement, quelquefois, assez souvent, presque toujours. Il n'y a ni bonne, ni mauvaise réponse.	
Cotation : 0 = jamais 1 = rarement 2 = quelquefois 3 = assez souvent 4 = presque toujours	
À quelle fréquence vous arrive-t-il de...	
Sentir que votre parent vous demande plus d'aide qu'il n'en a besoin ?	0 1 2 3 4
Sentir que le temps consacré à votre parent ne vous en laisse pas assez pour vous ?	0 1 2 3 4
Vous sentir tiraillé entre les soins à votre parent et vos autres responsabilités (familiales ou de travail) ?	0 1 2 3 4
Vous sentir embarrassé par les comportements de votre parent ?	0 1 2 3 4
Vous sentir en colère quand vous êtes en présence de votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que votre parent nuit à vos relations avec d'autres membres de la famille ou des amis ?	0 1 2 3 4
Avoir peur de ce que l'avenir réserve à votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que votre parent est dépendant de vous ?	0 1 2 3 4
Vous sentir tendu en présence de votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que votre santé s'est détériorée à cause de votre implication auprès de votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous n'avez pas autant d'intimité que vous aimeriez à cause de votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que votre vie sociale s'est détériorée du fait que vous prenez soin de votre parent ?	0 1 2 3 4
Vous sentir mal à l'aise de recevoir des amis à cause de votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que votre parent semble s'attendre à ce que vous preniez soin de lui comme si vous étiez la seule personne sur qui il puisse compter ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous n'avez pas assez d'argent pour prendre soin de votre parent encore longtemps compte tenu de vos autres dépenses ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous ne serez plus capable de prendre soin de votre parent encore bien longtemps ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous avez perdu le contrôle de votre vie depuis la maladie de votre parent ?	0 1 2 3 4
Souhaiter pouvoir laisser le soin de votre parent à quelqu'un d'autre ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous ne savez pas trop quoi faire pour votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous devriez en faire plus pour votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous pourriez donner de meilleurs soins à votre parent ?	0 1 2 3 4
En fin de compte, à quelle fréquence vous arrive-t-il de sentir que les soins à votre parent sont une charge, un fardeau ?	0 1 2 3 4
La revue du Gériatrie, Tome 26, N°4 AVRIL 2001	

Annexe 4. Résultats complémentaires

Annexe 4.1. The worldwide costs of dementia in 2019

Received: 26 May 2022 | Revised: 12 November 2022 | Accepted: 15 November 2022

DOI: 10.1002/alz.12901

FEATURED ARTICLE

Alzheimer's & Dementia®
THE JOURNAL OF THE ALZHEIMER'S ASSOCIATION

The worldwide costs of dementia in 2019

Anders Wimo¹ | Katrin Seeher² | Rodrigo Cataldi² | Eva Cyhlarova³ |
Joseph L. Dielemann⁴ | Oskar Frisell⁵ | Maëlen Guerchet⁶ | Linus Jönsson¹ |
Angeladine Kenne Malaha⁶ | Emma Nichols⁴ | Paola Pedroza⁴ | Martin Prince⁷ |
Martin Knapp³ | Tarun Dua²

¹Department of Neurobiology, Care Sciences and Society, Karolinska Institute, Solna, Sweden

²World Health Organization, Geneva, Switzerland

³Care Policy and Evaluation Centre, London School of Economics and Political Science, London, UK

⁴Institute for Health Metrics and Evaluation, University of Washington, Seattle, Washington, USA

⁵Linköping University, Linköping, Sweden

⁶Inserm U1094, IRD U270, Univ. Limoges, CHU Limoges, EpiMaCT - Epidemiology of Chronic Diseases in Tropical Zone, Institute of Epidemiology and Tropical Neurology, OmegaHealth, Limoges, France

⁷King's College London, London, UK

Correspondence

Anders Wimo, Department of Neurobiology, Care Sciences and Society, Karolinska Institute, Solna, Sweden.
E-mail: Anders.Wimo@ki.se

Abstract

Introduction: Dementia is a leading cause of death and disability globally. Estimating total societal costs demonstrates the wide impact of dementia and its main direct and indirect economic components.

Methods: We constructed a global cost model for dementia, presenting costs as cumulated global and regional costs.

Results: In 2019, the annual global societal costs of dementia were estimated at US \$1313.4 billion for 55.2 million people with dementia, corresponding to US \$23,796 per person with dementia. Of the total, US \$213.2 billion (16%) were direct medical costs, US \$448.7 billion (34%) direct social sector costs (including long-term care), and US \$651.4 billion (50%) costs of informal care.

Discussion: The huge costs of dementia worldwide place enormous strains on care systems and families alike. Although most people with dementia live in low- and middle-income countries, highest total and per-person costs are seen in high-income countries.

KEYWORDS

Alzheimer's disease, cost, cost-of-illness study, dementia, economics, informal care

Highlights

- Global economic costs of dementia were estimated to reach US \$1313.4 in 2019.
- Sixty-one percent of people with dementia live in low- and middle-income countries, whereas 74% of the costs occur in high-income countries.
- The impact of informal care accounts for about 50% of the global costs.
- The development of a long-term care infrastructure is a great challenge for low- and middle-income countries.
- There is a great need for more cost studies, particularly in low- and middle-income countries.
- Discussions of a framework for global cost comparisons are needed.

This is an open access article under the terms of the [Creative Commons Attribution-NonCommercial-NoDerivs License](https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/), which permits use and distribution in any medium, provided the original work is properly cited, the use is non-commercial and no modifications or adaptations are made.

© 2023 The Authors. *Alzheimer's & Dementia* published by Wiley Periodicals LLC on behalf of Alzheimer's Association.

Alzheimer's Dement. 2023;1-9.

wileyonlinelibrary.com/journal/alz | 1

1 | INTRODUCTION

Dementia is the seventh leading cause of death and a major cause of dependency and disability globally.¹ It is among the top 10 leading causes of years of healthy life lost due to disability in people aged ≥ 60 years.² The personal consequences of living with dementia can be harrowing for individuals and their families, and the social and economic consequences are challenging for all societies and care systems.³ Data on resource use and costs in combination with prevalence figures offer indications of the scale of these challenges and can feed valuable information into the planning of future care infrastructure.

Previous work by Alzheimer's Disease International (ADI) estimated the global economic cost of dementia as US \$604 billion in 2010,^{4,5} and US \$818 billion in 2015.^{6,7}

Because the global dementia situation is dynamic, with changing prevalence patterns and care systems as well as preconditions for care,² we generated updated figures for 2019 as part of the World Health Organization's (WHO) Global Status Report on the public health response to dementia.² The cost estimates for all 194 WHO member states are assumed to reflect the global situation. The aim was to make a prevalence-based estimate of the global costs of dementia. To support global and local discussions of dementia policy and practice, we also analyze how costs are distributed by economic status and cost type.

2 | METHODS

In an "ideal" situation, estimation of the global economic impact of dementia would start with data that identified all people with dementia in every country, and the severity of their condition. Dementia-specific data on resource use and costs, disaggregated by severity, would be available for the same year in all countries and care systems. Registries with such data would be available and constructed in such a way that data extraction would be possible from all countries. Information would be available on all support contributions (hours and type of support) by family members and other people (distinguished by sex, age, co-residence status, and working situation). There would be agreement on how to assign monetary value to these families and other contributors. It would be possible to delineate dementia-specific costs from costs of comorbid conditions. The way that care is organized, financed, and reimbursed would also be known, to avoid double-counting and to separate transfer payments from real costs. With this ideal scenario, it would be straightforward to calculate total costs.

This, of course, is nowhere near the reality. For example, there are insufficient demographic data; data are collected in different years; country-specific prevalence information is missing; national data on care systems are incomplete; resource use patterns are often unknown; people with dementia are not identified, and studies rely instead on "clinical" or convenience samples rather than population-based data. In most countries, there is little or no information on the characteristics of family and other caregivers, or on the support tasks they provide. Estimation of the global economic costs is therefore ham-

RESEARCH IN CONTEXT

1. **Systematic Review:** As part of World Health Organization's Global Dementia Observatory project, this research is based on a systematic review of cost and cost-of-illness studies and papers describing the amount of informal care in the field of dementia.
2. **Interpretation:** The global costs of dementia are huge. Reliance on informal care is high, accounting for 50% of the societal costs. Costs are distributed disproportionately, as most people with dementia live in low- and middle-income countries, while the greatest proportion of costs are incurred in high-income countries.
3. **Future Directions:** Every society must have a plan for the expected huge increase in the numbers of people with dementia. There is a great need for cost studies, particularly in low- and middle-income countries. Discussions of a framework for global cost comparisons are needed.

pered by many limitations, and therefore we use the term "estimate" to acknowledge that exact calculations are not possible. We also explore how sensitive our estimates are to some of the key assumptions made in generating them.

2.1 | Data collection

We used a range of approaches to obtain data on resource use and costs for the calculation of cost estimates. Details of the methods used are available in the [supporting information](#).

2.1.1 | Systematic review

We carried out a systematic review to identify data sources. The methodological approach was similar to previous global cost studies.³⁻¹¹ We used separate searches for costs and informal care (i.e., support provided to a person with dementia by any unpaid caregiver, including family, friends, and neighbors) in PubMed, Embase, PsycINFO, HEED, Social Services Abstracts, and Sociological Abstracts. For cost studies, the following terms were used: ("Dementia"[Mesh] OR "Alzheimer Disease"[Mesh]) AND ("Costs and Cost Analysis"[Mesh] OR "Economics"[Mesh] OR "Cost of Illness"[Mesh]). For informal care, the search terms were: "Patient care"[Mesh Terms] OR "Informal care"[Text Word] in combinations with ("Economics"[Mesh]), "Hours"[Text Word], "caregiving time"[Text Word]). The search covered the period between 2009 and January 2019: it was assumed that results from the search that generated the 2010 estimates were appropriate. We applied a stepwise process for identifying relevant papers: title screening, abstract screening, and full-text screening.¹²

Additional studies identified from reference lists were added if they were of good quality. Inputs were gathered from relevant indicators in WHO's Global Dementia Observatory (GDO), as well as from work by other institutions such as the World Bank (WB), International Monetary Fund (IMF), Organisation for Economic Co-operation and Development (OECD), International Labour Organization (ILO), Institute for Health Metrics and Evaluation (IHME), ADI, Inserm,¹³ and the 10/66 Dementia Research Group.¹⁴

Both top-down and bottom-up data were used.¹⁵ In addition to the prevalence sources, 165 studies were used for the worldwide cost estimates (of which 77 were used in the 2010 and 2015 estimates). See Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses diagrams in the supporting information.

2.1.2 | Prevalence sources

Estimates of global costs may be sensitive to assumptions regarding the prevalence of dementia. In our base-case estimates, we used age-specific prevalence data from the Global Burden of Disease (GBD) project by IHME.^{16,17} Country- and age-specific population data were extracted from the World Population Prospects of the United Nations.¹⁸ In sensitivity analyses, we applied prevalence estimates by King's College London (KCL)/ADI⁶ and IHME's population data.¹⁹

2.2 | Costs

There are different ways to classify costs, and particularly for long-term care the classification varies between countries.²⁰ To be consistent with previous global cost estimates, the following cost concepts were used:

1. Direct medical costs refer to the formal medical care system, such as costs of hospital care, drugs, diagnostic tests, and visits to clinics.
2. Direct social costs (sometimes called "direct non-medical costs") arise from formal services provided outside of the medical care system, including care in residential or nursing homes or other long-term care facilities, community services such as home care, food supply, and transport.
3. Indirect costs refer to informal care provided by family members, friends, and others, and production losses by people with dementia.

There are various ways to attach a cost to informal care.²¹ The base-case option drew on the previous studies found through the search to generate data on hours of care per day, separating female and male inputs for hours, as in previous work by ADI.^{4,6} We did not use the figures for informal care costs from previous studies because costing methods are too heterogeneous. Contributions (hours) by informal caregivers can be described in three domains: support in personal/basic activities of daily living (ADLs; such as eating, hygiene, toilet visits, and dressing), support in instrumental ADLs (IADLs; more complex activities such as shopping, preparing food, economic transactions), and supervision (to prevent, for example, dangerous events). In the base-

case calculations, the focus is on aggregated ADL and IADL support. Opportunity costs are estimated as earnings (average wage), with data derived from ILO²² at country level. Finally, costs were calculated at country level for the proportions of people with dementia estimated to be living at home, and annualized and aggregated (regions, world).

2.2.1 | Dementia severity and costs

There is a close relationship between dementia severity and resource use and costs. IHME provided estimates of how dementia severity is distributed globally (percentages), which were applied on country-specific prevalence figures. In the final severity cost model, 56 studies were used: 18 with data both on costs and informal care, 32 with informal care data only, and 6 with cost data only. Studies describing economic aspects of dementia severity were different to the studies used for cost estimates without severity aspects, and therefore the cost estimates differ slightly.

2.2.2 | Currency and inflation

Costs are expressed in US \$ (conversion by exchange rates, to be in line with base option in previous studies) and adjusted to 2019 in line with inflation and average consumer prices derived from IMF's World Economic Outlook database.²³

2.3 | Population-based studies

Many studies are based on convenience or clinical samples, making their representativeness questionable. Register-based studies are often large but, by very definition, are restricted to individuals who are known to health or care systems. Generally, cost estimates based on samples that are not population based are potentially overestimating direct costs because people who are not known to services (and thereby have lower use of resources) are not included in such studies. These risks are lower in population-based studies or some top-down studies (in which data come mainly from over-arching or aggregated sources) or combined top-down and bottom-up studies (the latter relying on individual-level data) where the prevalence is known, and costs are distributed in that population. These options are presented in the sensitivity analyses. The drawback is that there are few such studies and most of them are from high-income countries (HIC; see supporting information).

2.4 | Coverage of input data

Although the systematic review produced a more complete set of inputs than previous studies, data were still incomplete or missing for many countries, particularly from low- and middle-income countries (LMIC). Various statistical approaches present different challenges in imputing resource use data.²⁴

TABLE 1 Estimated worldwide costs of dementia in 2019 (billion US \$), based on current World Bank country classification 2019

	Number of people with dementia ^b		Costs		Direct costs % of cumulated GDP	Number of countries
	Millions	%	US \$ billion	%		
Low-income countries	1.4	2.5	3.5	0.3	0.11	29
Lower-middle-income countries	8.8	16.0	44.3	3.4	0.17	49
Upper-middle-income countries	23.6	42.8	293.2	22.3	0.42	56
Low- and middle-income countries ^a	33.8	61.3	341.0	26.0	0.37	134
High-income countries	21.4	38.7	972.3	74.0	1.00	60
All	55.2	100.0	1313.4	100.0	0.76	194

^aLow- and middle-income countries = low-income countries + lower-middle-income countries + upper-middle-income countries.

^bNumbers are based on Institute for Health Metrics and Evaluation's age-specific prevalence figures combined with United Nations population data.

In the base-case option, we used data on resource use and direct costs from each GBD region. The GBD country classification reflects both income level and cultural and organizational aspects. However, as there are country differences within GBD groups, cost estimates were adjusted: gross domestic product (GDP) per capita in a country in a particular GBD region was adjusted for population-weighted GDP per capita in that region.

This method based on GBD region designations was used as the base-case model, while a generalized linear mixed model (GLMM) with gamma distribution and log link was applied²⁵ in the sensitivity analysis, as it was deemed difficult to obtain data on relevant covariates across all countries worldwide. There is limited country-level information from a dementia care perspective; for example, in relation to countries' long-term care resources, health care organization, workforce capacity, and dementia diagnostic rates. Data such as GDP per capita, and sociodemographic and socioeconomic indices are also highly intercorrelated. For the GLMM, evidence from the literature search was used to establish GDP per capita, proportion of people aged over 65 years, and proportion of people with dementia living at home.

The imputation status at country level is summarized in the technical report.²⁶ Many countries completely lacked data (mainly LMIC, particularly from Africa).

2.5 | Statistical considerations

As the cost estimates are based on a mix of both bottom-up and top-down studies, confidence intervals or other measures of parameter uncertainty are not presented. Such measures could have been used if the cost estimates had been based solely on bottom-up studies with known sample sizes and variances.

2.6 | Sensitivity analyses

As the global cost estimates rely on several uncertainties and assumptions, these were explored in several one-way sensitivity analyses. The following parameters were explored: alternative prevalence estimates

and population data, alternative ways of quantification and costing of informal care, cost estimates from population-based studies, use of GLMM, and purchasing power parities (PPPs) instead of exchange rates.²⁷

3 | RESULTS

3.1 | Global cost estimates

In the base-case option, the global cost of dementia for 55.2 million people living with dementia in 2019 was estimated at US \$1313 billion (Table 1). HIC accounted for 74% of the costs even though 61% of people with dementia live in LMIC. Direct costs of dementia, as a proportion of global GDP, have increased from 0.59% in 2010 to 0.76% in 2019. That proportion is also associated with WB income classification for countries.

Between 2010 and 2019, the global costs of dementia increased by 62% (Table 2). There was also a shift in the distribution of costs from HIC to LMIC, partially reflected by an increase in the numbers of people with dementia in LMIC, mainly linked to more rapid population aging, but also on higher estimates for informal care. Also, the WB classification had changed by 2019, and many countries had been "promoted" upward in the classification due to economic growth, resulting in more people with dementia particularly in upper-middle-income countries.

As has been found previously, informal care constituted a major proportion of dementia care costs (about 50% globally, 65% in LMIC). In HIC, the costs in the social care sector are almost on the same level as the costs of informal care (Table 3). As was also found in the 2010 and 2015 estimates, the impact of informal care is greater than direct costs in LMIC (52% and 53%, respectively, when applied on the 2019 WB classification), but not as much as in the 2019 estimates (not in table).

As expected, costs per person with dementia were closely related to the WB income classification of countries (Table 4).

Of the 55.2 million people living with dementia worldwide, 26.9 million had mild, 14.9 million moderate, and 13.4 million severe dementia. Although total costs did not differ greatly between severity levels, per-person costs were very different: globally, annual cost per person

TABLE 2 Worldwide costs of dementia in 2010, 2015, and 2019 (billion US \$), based on World Bank country classification for 2019, inflated to 2019

Basis for prevalence estimates WB country classification year	WAR 2010 ^a				WAR 2015 ^b				WHO 2019			
	2019				2019				2019			
	Numbers of people with dementia (millions)	US \$ billion	%	Per person with dementia	Numbers of people with dementia (millions)	US \$ billion	%	Per person with dementia	Numbers of people with dementia (millions)	US \$ billion	%	Per person with dementia
Low-income countries ^a	0.6	1.0	0.1	1595	1.1	1.6	0.2	1518	1.4	3.5	0.2	2575
Lower-middle-income countries	6.9	16.2	2.2	2351	8.7	17.0	1.9	1952	8.8	44.3	3.2	5010
Upper-middle-income countries	12.2	113.8	15.4	9347	19.2	162.1	18.1	8444	23.6	293.2	20.8	12,414
Low- and middle-income countries ^b	19.7	131.0	17.7	6656	29.0	180.7	20.2	6232	33.8	341.0	24.2	10,083
High-income countries	15.8	608.3	82.3	38,582	17.6	714.6	79.8	40,492	21.4	972.3	75.8	45,500
All ^c	35.4	739.3	100.0	20,858	46.6	895.3	100.0	19,210	55.2	1313.4	100.0	23,796

^aSudan is not included in the 2010 and 2015 estimates due to a very high inflation rate. The costs of Sudan correspond to 0.03% of the total costs in 2019.

^bLow- and middle-income countries = low-income countries + lower-middle-income countries + upper-middle-income countries. Note, WB country income classifications are variable over time (i.e., countries are promoted/demoted based on their gross national income).

^cThe countries at each year are not identical, because many small WHO members are included in the 2019 estimates. These countries correspond to 0.02% of the total costs in 2019.

Abbreviations: WAR, World Alzheimer Report; WB, World Bank; WHO, World Health Organization.

TABLE 3 Subcategory costs of dementia (billion US \$ and percent of total cost) in 2019, by World Bank country classification

Cost subcategory World Bank country classification 2019	Direct medical costs		Direct social sector costs		Informal care costs		Total costs	
	US \$ billion	%	US \$ billion	%	US \$ billion	%	US \$ billion	%
	Low-income countries	0.2	4.6	0.4	10.5	3.0	84.9	3.5
Lower-middle-income countries	4.8	10.9	5.8	13.2	33.6	75.9	44.3	100
Upper-middle-income countries	54.4	18.5	54.8	18.7	184.0	62.8	293.2	100
Low- and middle-income countries ^a	59.4	17.4	61.0	17.9	220.6	64.7	341.0	100
High-income countries	153.9	15.8	387.7	39.9	430.8	44.3	972.3	100
All	213.2	16.2	448.7	34.2	651.4	49.6	1313.4	100

^aLow- and middle-income countries = low-income countries + lower-middle-income countries + upper-middle-income countries.

with mild dementia was US \$15,899, for moderate dementia it was US \$26,859, and for severe dementia US \$36,180 (Table 5). The weighted average annual cost per person with dementia was US \$23,764.

3.2 | Sensitivity analyses

In the base-case option, the IHME age-specific prevalence estimates are combined with United Nations population data. If prevalence esti-

mates from KCL/ADI are applied,⁶ the total numbers of people with dementia are somewhat higher (56.7 million), although the distributions in the different WB regions vary (greater proportions in LMIC if KCL/ADI prevalence estimates are used). Thus, global costs based on the KCL/ADI prevalence are slightly lower. If the IHME prevalence is combined with IHME population data, numbers (57.1 million) and costs are slightly higher (Table 6).

The valuation of informal care has a marked impact on the cost estimates. If a more restricted quantification is used (only basic ADLs),

TABLE 4 Subcategory costs of dementia as per person costs of dementia (US \$) in 2019, by World Bank country classification

Cost subcategory	Direct medical costs	Direct social sector costs	Informal care costs	Total costs
World Bank 2019	US \$	US \$	US \$	US \$
Low-income countries	118	270	2187	2575
Lower-middle-income countries	546	660	3804	5010
Upper-middle-income countries	2302	2321	7790	12,414
Low-and middle-income countries ^a	1755	1805	6523	10,083
High-income countries	7201	18,140	20,159	45,500
All	3864	8130	11,803	23,796

^aLow- and middle-income countries = low-income countries + lower-middle-income countries + upper-middle-income countries.

TABLE 5 Worldwide costs (billion US \$) in relation to dementia severity and type of care

Severity	Mild			Moderate			Severe			Total costs		
	Numbers of people with dementia (millions)	US \$ billion	US \$ per person with dementia	Numbers of people with dementia (millions)	US \$ billion	US \$ per person with dementia	Numbers of people with dementia (millions)	US \$ billion	US \$ per person with dementia	Numbers of people with dementia (millions)	US \$ billion	US \$ per person with dementia
World Bank 2019												
Low-income countries	0.7	1.5	2122	0.4	1.0	2836	0.3	1.5	4897	1.4	4.0	2942
Lower-middle-income countries	4.5	24.8	5486	2.3	17.2	7448	2.0	18.9	9385	8.8	60.9	6884
Upper-middle-income countries	11.8	99.7	8453	6.3	72.4	11,558	5.6	103.1	18,518	23.6	275.1	11,647
Low-and middle-income countries ^a	17.0	126.0	7405	8.9	90.6	10,150	7.9	123.4	15,654	33.8	340.0	10,052
High-income countries	9.9	302.5	30,445	6.0	309.2	51,869	5.5	359.9	65,749	21.4	971.6	45,464
All	26.9	428.5	15,899	14.9	399.7	26,859	13.4	483.4	36,180	55.2	1311.6	23,764

Note: The cost estimates are not identical to those in Tables 1–4 as another set of input studies was used.

^aLow- and middle-income countries = low-income countries + lower-middle-income countries + upper-middle-income countries.

total costs are about 73% of the base option. If supervision is included, costs are about 33% higher. However, there were small differences between the base option and the replacement cost method, probably because no adjustment was made for non-working caregivers in the main option. When a lower economic value is used for informal care for spouses assumed to be retired, the cost is estimated to be 20% lower. By using minimum wage instead of average wage, the costs are about 30% lower than in the base option.

Using GLMM leads to slightly higher costs, with higher direct costs and lower costs of informal care. Using PPPs increased total costs by 39%, informal care by 50%, particularly informal care in LMIC (+117%) versus the base option.

4 | DISCUSSION

Our calculations show that the estimated total societal cost of dementia in 2019 was US \$1313 billion, substantially greater than previous estimates.⁶ The main reason, besides the increase in numbers of people with dementia, was a higher estimate of informal care costs. This is partially due to new evidence on provision of informal care in LMICs, which was previously lacking and which suggests higher rates and hours of informal caregiving in LMICs than in HICs. Thus, it is not easy to compare the trends in the different types of costs over time. National policy frameworks for health and social care, as well as local systems of treatment and support, are increasingly needed to pay greater attention to

TABLE 6 Summary of the one-way sensitivity analyses

Type of sensitivity analysis	Direct costs	Indirect costs (including informal care)	Total costs	Difference vs. base option
Base option	661.9	651.4	1313.4	
Alternative prevalence source: King's College London /Alzheimer's Disease International	606.4	601.8	1208.2	-8.0%
Alternative population source: Institute for Health Metrics and Evaluation	667.1	671.4	1338.5	1.9%
Informal care hours—more restrictive	661.9	303.2	965.2	-26.5%
Informal care hours—more inclusive	661.9	1079.2	1741.1	32.6%
Informal care: replacement cost	661.9	688.9	1350.8	2.8%
Informal care: adjustment for non-working caregivers	661.9	397.9	1059.8	-19.3%
Informal care: minimum wage	661.9	249.1	911.1	-30.6%
Population-based studies only	619.6	516.4	1135.9	-13.5%
Generalized linear mixed model (GLMM)	731.3	619.3	1350.6	2.8%
Purchasing power parities (PPPs) instead of exchange rates	843.5	977.6	1821.1	38.7%

the circumstances and needs of both people living with dementia and their families and other caregivers.

Global costs in 2019 were distributed disproportionately; about 74% of the cost was in HIC, but these countries have only 39% of the global dementia population. About half of the costs were related to informal care with a gradient in relation to country income level: 44% in HIC and 85% in low-income countries. This was reflected in the estimated costs in the social care sector: 40% of the costs in HIC and about 10% in low-income countries. Medical sector costs did not show this relationship to country income level. The largest social care cost was for residential, nursing homes, and other long-term care facilities. While the challenge in HIC is funding, the challenge in many LMICs is often much more fundamental: to establish a care infrastructure based on each country's own prerequisites and preferences. The funding of such an infrastructure in LMICs is likely to be linked to economic development.

Given the expected future increase in numbers of people with dementia^{2,17}—combined with changes in family structure, migration, urbanization, demography, and female labor force participation rates—particularly in LMIC, it is unrealistic to expect that unpaid care can be a sustainable care option at the same level as today. Most informal caregivers are female ($\approx 70\%$ on average), but the proportion is higher in LMICs.² Although informal care is hugely valued by most people living with dementia,³ it is expected that it will be increasingly difficult for families to provide this kind of support to older people in the coming decades.^{3,4}

4.1 | Methodological issues and limitations

The greatest methodological challenge for this kind of study is still the lack of data from many parts of the world. Although there are more and better sources for the global cost estimates now than when pre-

vious studies were conducted,^{6,7} there is still paucity of data. As the greatest proportion of costs occur in HIC, the imputed proportion of costs is just 13%, but data are lacking from 77% of countries, mainly LMICs (see details in the supporting information). This is a major issue that needs attention in future work. Imputation was therefore needed for most countries. Previous work by ADI and the 10/66 Dementia Research Group has produced valuable inputs on dementia care in LMICs.²⁸ Hopefully, the work of WHO's GDO and the Strengthening Responses to Dementia in Developing Countries (STRiDE) project will generate valuable data to reduce these gaps further.²⁹

Another perennial challenge is under-reporting of dementia, both in registries and in clinical practice.³⁰⁻³² Globally, too many people with dementia are undiagnosed; consequently, costs can be underestimated if aggregated estimates are based only on registry-based studies. Many other studies use convenience or clinical samples, which are usually non-representative of the dementia population, since such studies only include people with access to care in some way. Population-based cohort studies with data on resource use and costs are rare, as are top-down studies of high quality, and for the moment, it is not possible to base cost estimates solely on such data.

The quantification and costing of informal care have major impacts on global cost estimates, as illustrated by how the informal care component varied in the sensitivity analyses. One issue is what kind of care domains should be considered. Support in basic ADLs should clearly be included. Support in IADLs is more complicated in both content and quantification,³³ as IADL-related activities depend to a great extent on local culture. Likewise, supervision by family members is a significant part of daily care for people with dementia but is complicated to assess without understanding the context, which is one reason estimates of informal care can vary greatly.^{34,35} It is also challenging to decide which earnings indicators to use. We used average wage from the ILO database²² as the opportunity cost in the base-case option, and while it is more common to use minimum wage,³⁶ only limited

global data on this were available. The opportunity cost approach may be preferable according to economic theory,³⁷ but replacement costs (assuming that informal care would be replaced by professional caregiver support in a 1:1 ratio) are often used as they are transparent and easy to apply.²¹

In the base-case option, costs for people with dementia were estimated "total costs"; that is, costs attributed to dementia were not separated from other costs. It should be emphasized that older people with dementia often have many co-occurring conditions that interact in complex ways. Attributing costs to a specific disorder for people with several comorbid conditions is thus methodologically challenging and perhaps conceptually questionable.

The PPP option results in higher costs. However, PPPs are useful for country-by-country comparisons, but if PPPs are used for global cost estimates, we implicitly assume that all countries have the same purchasing power as the United States, which is questionable.

Global cost comparisons are challenging with different prerequisites for different conditions. For example, in estimates of global costs of diabetes,³⁸ the major component in the indirect costs are production losses, in contrast to informal care in dementia. Discussions of a methodological framework for global cost comparisons are needed.

5 | CONCLUSIONS

Despite the multiple methodological challenges, we have been able to highlight the huge global economic costs of dementia—across the world and impacting all care systems. The contributions of unpaid caregivers, and the associated costs, are huge. There is also a substantial imbalance between how and where people with dementia live and the distribution of costs (and therefore the care resources made available to them). The potential (and still unknown) effects of prevention and disease-modifying treatments are beyond the scope of this paper but would be highly pertinent when future scenarios are discussed.

ACKNOWLEDGMENTS

The authors are grateful for the additional information from the authors of studies from Brazil, the United States, Singapore, Taiwan, China, and Tunisia. Before the project started, a pilot round of data collection was conducted, with valuable contributions from representatives from the Dominican Republic, Japan, and Sweden. The Institute for Health Metrics and Evaluation (IHME), University of Washington, Seattle, USA, provided data on dementia prevalence. Alzheimer's Disease International and King's College London provided data on dementia prevalence. The first author, Anders Wimo, was commissioned by the World Health Organization to perform this study (agreement for performance of work, WHO registration 2017/761958-0).

CONFLICTS OF INTEREST

Anders Wimo: The first author was commissioned by the World Health Organization to perform this study (agreement for performance of work, WHO registration 2017/761958-0). Katrin Seeher: staff member of the World Health Organization. Rodrigo Cataldi: consultant

for the World Health Organization. Eva Cyhlarova: none. Joseph L. Dielemann: none. Oskar Frisell: none. Maëllenn Guerchet: none. Linus Jönsson: none. Angeladine Kenne Malaha: none. Emma Nichols: none. Paola Pedroza: none. Martin Prince: none. Martin Knapp: none. Tarun Dua: staff member of the World Health Organization. The authors alone are responsible for the views expressed in this article and they do not necessarily represent the views, decisions, or policies of the institutions with which they are affiliated. Author disclosures are available in the [supporting information](#).

REFERENCES

1. The top 10 causes of death [Internet]. World Health Organization. 2021 [cited 27 November 2021]. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/the-top-10-causes-of-death>
2. WHO. *Global Status Report on the Public Health Response to Dementia*. Geneva; 2021.
3. WHO. *Dementia: A Public Health Priority*. WHO, ed. Geneva: WHO; 2012.
4. Wimo A, Prince M. *World Alzheimer Report 2010. The Global Economic Impact of Dementia*. London; 2010.
5. Wimo A, Jonsson L, Bond J, Prince M, Winblad B. The worldwide economic impact of dementia 2010. *Alzheimers Dement*. 2013;9(1):1-11.e3.
6. Prince M, Wimo A, Guerchet M, Ali GC, Wu Y-T, Prina M. *The Global Impact of Dementia. An Analysis of Prevalence, Incidence, Costs and Trends*. Alzheimer's Disease International; 2015.
7. Wimo A, Guerchet M, Ali GC, et al. The worldwide costs of dementia 2015 and comparisons with 2010. *Alzheimers Dement*. 2016;13:1-7.
8. Wimo A, Jonsson L, Winblad B. An estimate of the worldwide prevalence and direct costs of dementia in 2003. *Dement Geriatr Cogn Disord*. 2006;21(3):175-181.
9. Winblad B, Wimo A, Jönsson L, editors. *The Worldwide Direct Costs and Costs of Informal Care of Dementia*. ICAD; 2006.
10. Wimo A, Jönsson L, Winblad B. An estimate of the total worldwide societal costs of dementia in 2005. *Alzheimers Dement*. 2007;3:81-91.
11. Wimo A, Winblad B, Jonsson L. The worldwide societal costs of dementia: estimates for 2009. *Alzheimers Dement*. 2010;6(2):98-103.
12. Peters MD, Godfrey CM, Khalil H, McInerney P, Parker D, Soares CB. Guidance for conducting systematic scoping reviews. *Int J Evid Based Healthc*. 2015;13(3):141-146.
13. Kenne Malaha A, Thébaud C, Achille D, Preux P-M, Guerchet M. Costs of dementia in low- and middle-income countries: A systematic Review. *J Alzheimers Dis*. 2022. doi: 10.3233/JAD-220239. Online ahead of print
14. Prince M, Ferri CP, Acosta D, et al. The protocols for the 10/66 dementia research group population-based research programme. *BMC Public Health*. 2007;7:165.
15. Berger ML, Binglefors K, Hedblom EC, Pashos CL, Torrance GW. *Health Care, Cost, Quality and Outcomes: ISPOR Book of Terms*. Ispor; 2003.
16. IHME. All dementia, GBD2019. In: *(IHME) Iffhmae*, editor. IHME; 2020.
17. GBD. Estimation of the global prevalence of dementia in 2019 and forecasted prevalence in 2050: an analysis for the Global Burden of Disease Study 2019. *Lancet Public Health*. 2022;7(2):e105-e125.
18. UN. File POP/7-1: Total population (both sexes combined) by five-year age group, region, subregion and country, 1950-2100 (thousands). Medium fertility variant.: United Nations; 2020 [cited 2020 Dec 14, 2020]. <https://population.un.org/wpp/Download/Standard/Population/>
19. Collaborators GBDD. Global age-sex-specific fertility, mortality, healthy life expectancy (HALE), and population estimates in 204 countries and territories, 1950-2019: a comprehensive demographic

- analysis for the Global Burden of Disease Study 2019. *Lancet*. 2020;396(10258):1160-1203.
20. OECD, Eurostat, WHO. *A System of Health Accounts 2011: Revised Edition*. OECD; 2017.
 21. van den Berg B, Brouwer WB, Koopmanschap MA. Economic valuation of informal care. An overview of methods and applications. *Eur J Health Econ*. 2004;5(1):36-45.
 22. ILO. ILOSTAT Geneva: International Labour Organization (ILO); 2019. http://www.ilo.org/ilostat/faces/oracle/webcenter/portalapp/pagehierarchy/Page3.jspx?MBL_ID=435
 23. IMF. World Economic and Financial Surveys. World Economic Outlook Database: International Monetary Fund (IMF); 2020. <https://www.imf.org/en/Publications/WEO/weo-database/2020/October>
 24. Belger M, Haro JM, Reed C, et al. How to deal with missing longitudinal data in cost of illness analysis in Alzheimer's disease-suggestions from the GERAS observational study. *BMC Med Res Methodol*. 2016;16:83.
 25. Casals M, Girabent-Farres M, Carrasco JL. Methodological quality and reporting of generalized linear mixed models in clinical medicine (2000-2012): a systematic review. *PLoS One*. 2014;9(11):e112653.
 26. WHO. Global status report on the public health response to dementia-Web Annex-Methodology for producing global dementia cost estimates2021 [cited 2021] <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/344479/9789240033269-eng.pdf>
 27. Databank World Development Indicators [Internet]. The World Bank. 2022 [cited April 29, 2022]. <https://databank.worldbank.org/reports.aspx?source=2&series=PA.NUS.PPPC.RF&country=#>
 28. ADI. *World Alzheimer Report 2009*. ADI; 2009.
 29. Breuer E, Comas-Herrera A, Freeman E, et al. Beyond the project: building a strategic theory of change to address dementia care, treatment and support gaps across seven middle-income countries. *Dementia (London)*. 2021;21(1):114-135. doi:14713012211029105.
 30. Olafsdottir M, Skoog I, Marcusson J. Detection of dementia in primary care: the Linköping study. *Dement Geriatr Cogn Disord*. 2000;11(4):223-229.
 31. Nygaard HA, Ruths S. Missing the diagnosis: senile dementia in patients admitted to nursing homes. *Scand J Prim Health Care*. 2003;21(3):148-152.
 32. Sternberg SA, Wolfson C, Baumgarten M. Undetected dementia in community-dwelling older people: the Canadian Study of Health and Aging. *J Am Geriatr Soc*. 2000;48(11):1430-1434.
 33. Wimo A, Nordberg G. Validity and reliability of assessments of time. Comparisons of direct observations and estimates of time by the use of the resource utilization in dementia (RUD)-instrument. *Arch Gerontol Geriatr*. 2007;44(1):71-81.
 34. McDaid D. Estimating the costs of informal care for people with Alzheimer's disease: methodological and practical challenges. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2001;16(4):400-405.
 35. Costa N, Ferlicq L, Derumeaux-Burel H, et al. Comparison of informal care time and costs in different age-related dementias: a review. *Biomed Res Int*. 2013;2013:852368.
 36. ILO. *Care Work and Care Jobs for the Future Of Decent Work*. International Labour Organization; 2018.
 37. Drummond MF, O'Brien B, Stoddart GL, Torrance GW. *Methods for the Economic Evaluation of Health Care Programmes*. Oxford University Press; 1997.
 38. Bommer C, Heesemann E, Sagalova V, et al. The global economic burden of diabetes in adults aged 20-79 years: a cost-of-illness study. *Lancet Diabetes Endocrinol*. 2017;5(6):423-430.

SUPPORTING INFORMATION

Additional supporting information can be found online in the Supporting Information section at the end of this article.

How to cite this article: Wimo A, Seeher K, Cataldi R, et al. The worldwide costs of dementia in 2019. *Alzheimer's Dement*. 2023;1-9. <https://doi.org/10.1002/alz.12901>



Acknowledgements

Vision and conceptualization

This report was developed under the overall guidance of, and conceptualized by, Tarun Dua and Dévora Kestel of the WHO Department of Mental Health and Substance Use.

Project coordination and writing

The development of the document was coordinated by Katrin Seeher, Brain Health Unit, Department of Mental Health and Substance Use. The data analysis and writing team included Rodrigo Cataldi, Neerja Chowdhary, Stéfanie Fréel and Kavitha Kolappa of the Brain Health Unit.

Technical contribution and review

Valuable input was received from WHO staff at headquarters and in regional and country offices, as well as from many international dementia experts. These contributions were central to the development of the data analyses and discussions contained in this report.

WHO headquarters

Zoe Brillantes (Data Exchange Unit); Elaine Brohan (Brain Health Unit); Bochen Cao (Monitoring, Forecasting and Inequalities); Jorge Castro (Brain Health Unit); Vanessa Cavallera (Brain Health Unit); Matteo Cesari (UHC/Life Course); Alarcos Cieza (Sensory Functions, Disability and Rehabilitation); Natalie Drew (Policy, Law and Human Rights); Tessa Edejer (Economic Evaluation and Analysis); Diana Estevez Fernandez (Monitoring, Forecasting and Inequalities); Batool Fatima (Brain Health Unit); Michelle Funk (Policy, Law and Human Rights); Zeeva Han (UHC/Life Course); Kaloyan Kamenov (Sensory Functions, Disability and Rehabilitation); Annet Mahanani (Monitoring, Forecasting and Inequalities); Aiysha Malik (Mental Health Unit); Alana Officer (Demographic Change and Healthy Ageing); Alexandra Rauch (Sensory Functions, Disability and Rehabilitation); Nicoline Schiess (Brain Health Unit); Chiara Servili (Brain Health Unit); Yuka Sumi (UHC/Life Course); and Jotheeswaran Thiagarajan (UHC/Life Course).

WHO regional offices

Florence Baingana (Regional Office for Africa); Claudina Cayetano (Regional Office for the Americas); Dan Chisholm (Regional Office for Europe); Chencho Dorji (Regional Office for South-East Asia); Ledia Lazari (Regional Office for Europe); Carmen Martínez-Viciana (Regional Office for the Americas); Manju Rani (Regional Office for

South-East Asia); Khalid Saeed (Regional Office for the Eastern Mediterranean); Elena Shevkun (Regional Office for Europe); Renato Oliveira Souza (Regional Office for the Americas); and Martin Vandendyck (Regional Office for the Western Pacific).

Technical reviewers

Emiliano Albanese (Università della Svizzera Italiana and University of Geneva, Switzerland); Rodrigo Cataldi (Brain Health Unit); Måblenn Guerchet (French National Research Institute for Sustainable Development, France); Emma Nichols (Institute for Health Metrics and Evaluation, USA); Martin Prince (Kings College London, United Kingdom); Katrin Seeher (chapter lead, Brain Health Unit); and Anders Wimo (Karolinska Institute, Sweden).
Henry Brodaty (United Kingdom); Henry Brodaty (University of New South Wales, Australia); Franca Gatto (Public Health Agency of Canada, Canada); Måblenn Guerchet (French National Research Institute for Sustainable Development, France); Yun-Hee Jeon (University of Sydney, Australia); Michael Lefevre (Alzheimer's Disease International, United Kingdom); Chris Lynch (Alzheimer's Disease International, United Kingdom); Déborah Oliveira (Federal University of São Paulo, Brazil) and Inter-American Development Bank, United States of America (USA); Louise Robinson (Newcastle University, United Kingdom); DY Suharya (Alzheimer's Disease International, Indonesia); Lindsay Wallace (University of Cambridge, United Kingdom); Karen Watchman (Alzheimer's Disease International, United Kingdom); and Wendy Weidner (Alzheimer's Disease International, United Kingdom); and Anders Wimo (Karolinska Institute, Sweden).

Chapter contributors

Chapter 1: Katrin Seeher (chapter lead, Brain Health Unit).

Chapter 2: Emiliano Albanese (Università della Svizzera Italiana and University of Geneva, Switzerland); Rodrigo Cataldi (Brain Health Unit); Måblenn Guerchet (French National Research Institute for Sustainable Development, France); Emma Nichols (Institute for Health Metrics and Evaluation, USA); Martin Prince (Kings College London, United Kingdom); Katrin Seeher (chapter lead, Brain Health Unit); and Anders Wimo (Karolinska Institute, Sweden).

Chapter 3: Rodrigo Cataldi (Brain Health Unit); Joe Dielemann (Institute for Health Metrics and Evaluation, USA); Oskar Frisell (Linköping University, Sweden); Måblenn Guerchet (French National Research Institute for Sustainable Development, France); Linus Jonsson (Karolinska Institute, Sweden); Martin Knapp (London School of Economics, United Kingdom); Angeladine Kenne Malaha (University of Limoges, France); Emma Nichols (Institute for Health Metrics and Evaluation, USA); Martin Prince (Kings College London, United Kingdom); Katrin Seeher (Brain Health Unit); and Anders Wimo (chapter lead, Karolinska Institute, Sweden).

Chapter 4: Matthew Baumgart (Alzheimer Association, USA); Rodrigo Cataldi (Brain Health Unit); Jean Georges (Alzheimer Europe, Luxembourg); Stéfanie Fréel (chapter lead, Brain Health Unit); Franca Gatto (Public Health Agency of Canada, Canada); and Katrin Seeher (Brain Health Unit).

3. Global societal costs of dementia

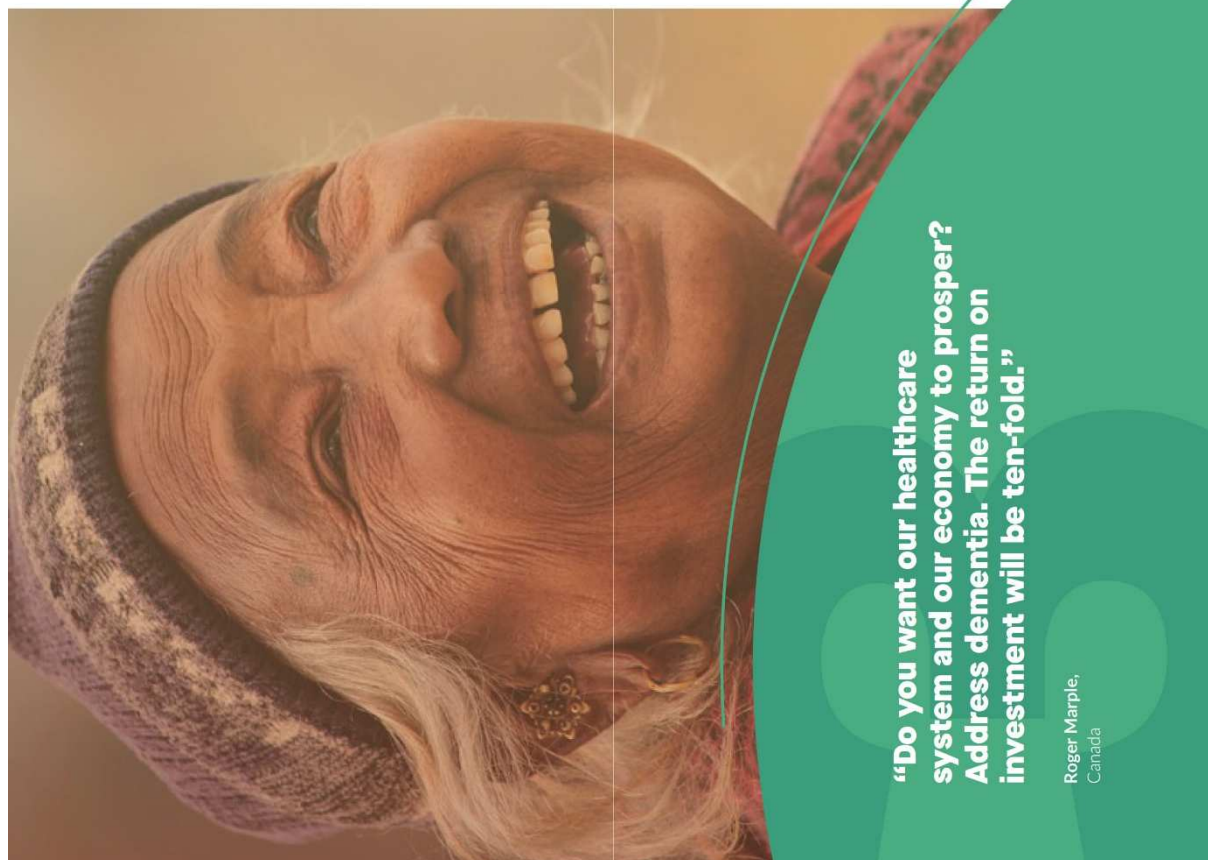
Context

The tremendous societal cost of dementia can be attributed to several direct and indirect factors. Worldwide, there is a hidden but enormous cost associated with informal care provided by families and carers. Current care models and pharmacological treatments are not highly cost-effective, despite improving the quality of life of people with dementia and their carers. The adoption of risk reduction strategies targeting modifiable risk factors can substantially help to mitigate the economic impact of dementia, although the fact that longer follow-up periods are needed to observe outcomes hinders implementation. Additionally, potential new disease-modifying therapies can play a huge role in meaningfully improving the lives of people with dementia and alleviating the consequent economic burden caused by the disease, but problems of affordability may create barriers in accessing such treatments.

The overall consequences of dementia are challenging for any care system. Aside from understanding the impacts on people with dementia and their families, data on resource use and costs in combination with prevalence figures are essential for planning care infrastructure.



Informal care accounts for nearly 50% of the global cost of dementia



“Do you want our healthcare system and our economy to prosper? Address dementia. The return on investment will be ten-fold.”

Roger Marple,
Canada

Methodology

The estimation of the global economic costs of dementia is complex as a result of several factors. First, there is a lack of data from many parts of the world, particularly from LMICs. Second, even for countries with data, there is a lack of population-based cohort studies that represent diverse communities with data on resource use and costs. Consequently, most costing studies are based on clinical or convenience samples without being anchored to known populations. Many of the studies providing data are conducted only in limited geographical areas where research capacity is sufficient and are extrapolated to whole countries, and even regions. Third, many people with dementia are not detected by the health-care system or may not have a formal diagnosis. As a result, their numbers are not routinely captured by national health information systems. Additionally, nationwide dementia case registries are largely missing (19, 20), leading overall to an underestimation of costs. Fourth, while the quantification and costing of informal care have a great impact on global cost estimates, the nature of support will vary according to the sociocultural environment, with an assumption of generalizability of findings across the world from limited research bases; this lack of transparency complicates comparisons of informal care costs. Sixth, certain indirect drivers of overall dementia costs such as the loss of carers' productivity and the early retirement of adults with young-onset dementia are difficult to determine and were not included in the indirect cost aggregate reported here. Additional challenges include insufficient demographic data on older adults, data aggregated over different years, lack of country-specific prevalence

data and national data on care systems, and resource use of persons with dementia. Finally, delineating expenditure reporting in the literature for health (i.e. direct medical care) versus social care (e.g. support with activities of daily living) in the sense of WHO's System of Health Accounts (SHA)(21), is extremely difficult, especially in the context of long-term care where the boundaries of what constitutes medical care and assistance are blurry. For the purpose of this report, costs for long-term care are included under direct social care, not without acknowledging though that a proportion of these costs are attributable to medical care.

All costs reported in this chapter are expressed as US dollars by exchange rates and inflated to 2019 by the use of inflation and average consumer prices derived from the International Monetary Fund, World Economic Outlook Database, October 2020 (22).

Acknowledging these limitations, this chapter provides an overview of the economic costs associated with dementia based on the age-specific prevalence data for all-cause dementia presented in Chapter 2 of this report. These prevalence estimates were derived from the Global Burden of Disease Study (GBD 2019). World population prospects from the UN were used as the source for the country- and age-specific population data (14).

The model underlying these cost estimates uses available GDO data as well as information collected through systemic reviews and the work of other institutions such as the the World Bank,

the International Monetary Fund, the Organisation for Economic Co-operation and Development (OECD), the International Labour Organization (ILO), the Institute of Health Metrics and Evaluation (IHME), ADI, the 10/66 Dementia Research Group (23), and the United Kingdom's initiative Strengthening responses to dementia

in developing countries (STRIDE) (24). Throughout this chapter, the term "estimate" is used to acknowledge that exact calculations pertaining to the economic costs of dementia are not possible. For a detailed description of the methodology, refer to the Web annex.

Global dementia costs

In 2019, the global cost of dementia was estimated to be 1.3 trillion US\$ (Table 5), with 74% of costs occurring in HICs while the majority of people with dementia live in LMICs (61%). On the basis of the expected increase in people with dementia, as outlined in Chapter 2, the global costs of dementia will increase to about 1.7 trillion US\$ in 2030. In addition, if projections are corrected for the expected increases in costs for providing care, global dementia costs will increase to almost 2.8 trillion US\$ in 2030.



1.3 trillion
US\$ estimated cost of
dementia in 2019

" Delineating expenditure reporting for health (i.e. direct medical care) versus social care (e.g. support with activities of daily living) is extremely difficult, especially in the context of long-term care where the boundaries of what constitutes medical care and assistance are blurry."

Dementia costs by type of care

This section gives an overview of costs associated with different types of dementia care (i.e. direct medical care, direct social care and informal care).

- ✓ **Direct medical costs** refer to direct health expenditures or costs incurred by the medical care system, such as hospital care, medicines, diagnostic tests and visits to clinics.
- ✓ **Direct social (nonmedical) costs** (sometimes referred to as "direct nonmedical costs") arise from services provided outside the medical care system – such as community-based services to assist with activities of daily living, but also including costs for providing long-term institutional care.
- ✓ **Informal care costs** are more difficult to measure directly and are usually approximated on the basis of the time required by family members or informal carers to provide support and assistance with basic and instrumental activities of daily living (ADL). Supervision time, which makes up a substantial proportion of carer time and the associated burden for family members, is listed separately.

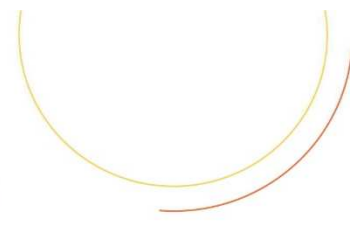


Table 6 presents dementia care costs associated with different types of care, broken down by WHO region and World Bank income classification. When direct care costs are expressed as a proportion of the cumulated Gross Domestic Product (GDP), a clear income gradient is visible.

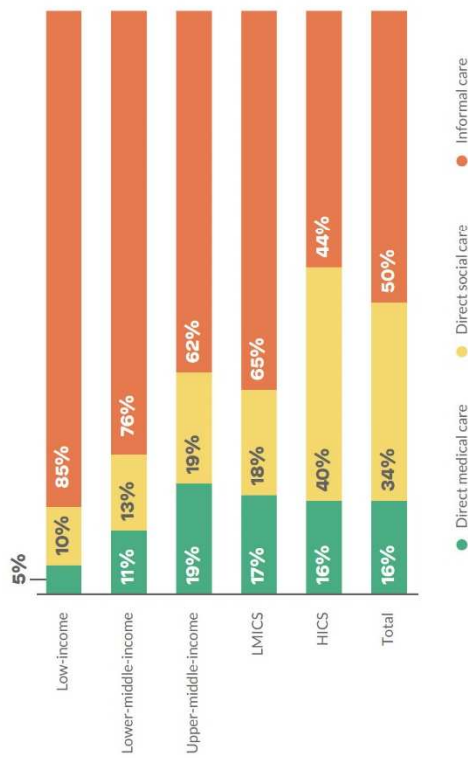
Globally, approximately half of the dementia care costs are attributable to informal care with huge variations by country income classification. In LMICs, almost two thirds of dementia care costs are attributable to informal care, while direct medical and social care together account for a bit over one third of the costs. In HICs, on the other hand, informal care and social care costs contribute almost equally to 84% of the overall cost, with direct medical costs accounting only for 16% (**Figure 7**).

TABLE 5
Estimated worldwide costs of dementia in 2019 (billion US\$), by WHO region and World Bank country classification, 2019

WHO region	Number of people with dementia (millions)	%	Costs (billion US\$)	Costs 95% CI	%	Costs per person (US\$)	Number of countries
African Region	1.9	3.4	15.6	10.3-20.9	1.2%	8202	47
Region of the Americas	10.3	18.6	364.6	279.6-449.7	27.8%	35501	35
South-East Asia Region	6.5	11.8	23.9	16.3-31.4	1.8%	3651	11
European Region	14.1	25.5	438.8	375.0-502.5	33.4%	31144	53
Eastern Mediterranean Region	2.3	4.2	31.2	19.1-43.3	2.4%	13428	21
Western Pacific Region	20.1	36.4	439.3	313.0-565.5	33.4%	21890	27
All	55.2	100	1 313.4	1157.8-1468.9	100.0%	23796	194
Income level							
Low-income	1.4	2.5	3.5	2.6-4.4	0.3	2575	29
Lower-middle-income	8.8	16.0	44.3	31.4-57.2	3.4	5010	49
Upper-middle-income	23.6	42.8	293.2	259.9-326.5	22.3	12414	56
Low- and middle-income	33.8	61.3	341.0	304.7-377.4	26.0	10083	134
High-income	21.4	38.7	972.3	895.2-1049.5	74.0	45500	60
All	55.2	100.0	1313.4	1157.8-1468.9	100.0%	23796	194

FIGURE 7

Percentage of costs associated with different types of dementia care, by World Bank income level



The costs per person with dementia are also strongly linked to World Bank income classifications (Table 7). In low-income countries, the costs for the social care sector (including long-term institutional care) are very low.

TABLE 6

Sub-category costs of dementia in 2019 (billion US\$, and % of total costs), by WHO region and World Bank income level

WHO region	Direct medical costs		Direct social sector costs		Informal care costs		Total costs	
	Billion US\$	%	Billion US\$	%	Billion US\$	%	Billion US\$	Direct costs % of cumulated GDP
African Region	0.4	2.8	1.0	6.3	14.2	90.9	15.6	0.07
Region of the Americas	74.4	20.4	124.8	34.2	165.4	45.4	364.6	0.70
South-East Asia Region	7.5	31.4	3.0	12.6	13.4	55.9	23.9	0.21
European Region	51.0	11.6	184.9	42.2	202.8	46.2	438.8	1.02
Eastern Mediterranean Region	0.9	2.9	1.7	5.4	28.6	91.8	31.2	0.08
Western Pacific Region	78.9	18.0	133.3	30.3	227.1	51.7	439.3	0.86
All	213.2	16.2	448.7	34.2	651.4	49.6	1313.4	0.76

Income level	Billion US\$	%	Billion US\$	%	Billion US\$	%	Billion US\$	Direct costs % of cumulated GDP
Low-income	0.2	4.6	0.4	10.5	3.0	84.9	3.5	0.11
Lower-middle-income	4.8	10.9	5.8	13.2	33.6	75.9	44.3	0.17
Upper-middle-income	54.4	18.5	54.8	18.7	184.0	62.8	293.2	0.42
Low- and middle-income	59.4	17.4	61.0	17.9	220.6	64.7	341.0	0.37
High-income	153.9	15.8	387.7	39.9	430.8	44.3	972.3	1.00
All	213.2	16.2	448.7	34.2	651.4	49.6	1313.4	0.76

TABLE 7
Sub-category costs of dementia per person (US\$) in 2019 by WHO region and World Bank income level

WHO region	Direct medical costs	Direct social sector costs	Informal care costs	Total costs
African Region	226	519	7 457	8 202
Region of the Americas	7 247	12 152	16 102	35 501
South-East Asia Region	1 147	462	2 043	3 651
European Region	3 624	13 128	14 393	31 144
Eastern Mediterranean Region	384	720	12 323	13 428
Western Pacific Region	3 934	6 640	11 316	21 890
All	3 864	8 130	11 803	23 796
Income level				
Low-income	118	270	2 187	2 575
Lower-middle income	546	660	3 804	5 010
Upper-middle income	2 302	2 321	7 790	12 413
Low- and middle income	1 755	1 805	6 523	10 083
High-income	7 201	18 140	20 159	45 500
All	3 864	8 130	11 803	23 796

Direct medical care costs

As seen in Table 7, with the exception of low-income countries where direct costs are very low (due to a lack of availability of diagnostic and care services), direct medical care costs are relatively stable across different income levels, with some variations by WHO region.

In HICs, the costs of long-term institutional care represent a large proportion of both the direct social costs (about 50%) and total social costs (about 25%) of dementia, while such resources are scarce in LMICs. As such, there is an inverse relationship between the costs of institutional care and the costs of informal care in relation to income level. Urbanization and migration, which results in generation and nuclear family splits in many countries (25), also makes the prerequisites for informal care weaker.

" In HICs, the costs of long-term institutional care represent a large proportion of both the direct social costs (about 50%) and total social costs (about 25%) of dementia, while such resources are scarce in LMICs."

Direct social care costs

The social care sector costs constitute some 34% of the total societal costs of dementia, with a clear gradient in terms of income level: about 18% in LMICs and 40% in HIC. In the WHO regions of Africa, South-East Asia and the Eastern Mediterranean, the proportion of the social care sector is particularly low.

The largest contributor to cost in the social care sector is the cost of long-term institutional care (LTC). For the purpose of this report, LTC is defined as part of the social care sector, although it is acknowledged that a proportion of LTC associated costs could be attributed to direct health care costs as well. As of 2019, it was estimated that some 8.5 million people with dementia were cared for in LTC facilities. This corresponds to roughly 15% of the global dementia population, ranging from about 2% in LIC to 25% in HIC. LTC constitutes about 25% of the total societal costs and about 50% of direct costs associated with dementia. In HICs the figures are higher, corresponding to 27% of the societal costs and about 50–60% of direct care costs.



of total dementia costs are attributable to social care costs

Informal care provided by family, friends, and neighbours



89 billion
hours of informal care

In 2019, informal dementia carers spent over 89 billion hours providing ADL support, corresponding to approximately 5 hours per day per person with dementia (Table 8). When accounting for supervision time, this figure increases to some 133 billion hours (about 8 hours per day). Informal care provision is particularly high in countries with low resources, generally reflecting the scarcity or lack of available formal support services for dementia.

TABLE 8
Hours of informal care by WHO region and World Bank income level, 2019

WHO region	All ADLs		Supervision		Total hours	
	Million hours	Hours per day	Million hours	Hours per day	Million hours	Hours per day
African Region	5 799	8.6	2 827	4.2	8 626	12.9
Region of the Americas	12 168	4.2	10 137	3.5	22 305	7.6
South-East Asia Region	12 454	5.4	5 156	2.2	17 610	7.6
European Region	21 038	5.3	8 601	2.2	29 639	7.4
Eastern Mediterranean Region	5 222	6.4	3 070	3.7	8 292	10.1
Western Pacific Region	32 692	5.2	14 092	2.2	46 783	7.4
Total	89 373	5.2	43 882	2.6	133 255	7.8
Income level						
Low-income	3 871	8.0	1 807	3.7	5 678	11.7
Lower-middle-income	18 693	6.0	7 229	2.3	25 922	8.3
Upper-middle-income	40 874	5.3	16 864	2.2	57 739	7.5
Low- and middle-income	63 438	5.6	25 901	2.3	89 339	7.9
High-income	25 935	4.5	17 982	3.1	43 916	7.6
Total	89 373	5.2	43 882	2.6	133 255	7.8

Note: The accumulated figures for hours spent per day providing informal care are adjusted to represent the proportion of people with dementia who live at home.



If the proportions of caregiving hours are compared to costs, there is a discrepancy between LMICs and HIC (Figure 8). Most hours spent providing informal care are in LMICs, while most costs across all categories occur in HICs (Table 8). If it is assumed that a full-time worker works 2000 hours per year, the informal care hours correspond to about 45 million full-time workers (for support to ADL only) and approximately 67 million full-time workers if supervision time is also included (Table 9). The greatest number of full-time workers would be in upper-middle-income countries. Women provide a disproportionate amount of informal care hours (roughly 70%), particularly in low-income countries (77%). Additional information on the impact on carers is discussed on chapter 8 of this report.

TABLE 9
Corresponding number of full-time workers (millions) to amounts of informal care by WHO region and World Bank income level, 2019

WHO Region	AllADLs	Supervision	Total hours
African Region	2.9	1.4	4.3
Region of the Americas	6.1	5.1	11.2
South-East Asia Region	6.2	2.6	8.8
European Region	10.5	4.3	14.8
Eastern Mediterranean Region	2.6	1.5	4.1
Western Pacific Region	16.3	7.0	23.4
Total	44.7	21.9	66.6

Income level	AllADLs	Supervision	Total hours
Low-income	1.9	0.9	2.8
Lower-middle-income	9.3	3.6	13.0
Upper-middle-income	20.4	8.4	28.9
Low- and middle-income	31.7	13.0	44.7
High-income	13.0	9.0	22.0
Total	44.7	21.9	66.6

FIGURE 8
Comparison of the percentages of number of people with dementia, informal care hours, informal care costs and total costs in HIC and LMICs.



"Women provide a disproportionate amount of informal care hours (roughly 70%), particularly in low-income countries (77%)."

Costs and dementia severity



cost by severity per person with dementia (US\$)

15 889
mild dementia

26 859
moderate dementia

36 180
severe dementia

The severity of dementia is an important driver of cost. Based on the 2019 dementia prevalence figures in Chapter 2 and estimated dementia severity rates derived from IHME², there were approximately 26.9 million people with mild dementia, 14.9 million people with moderate dementia and 13.4 million with severe dementia. The model for estimating dementia costs based on severity contains fewer records and thus produces slightly different overall cost estimates (i.e. US\$ 23 764 per patient/year versus US\$ 23 796 per patient/year in the base model).

Severity-specific cost estimates (accumulated as well as per patient) for WHO regions and World Bank income groups are listed in **Table 10**. Annual per-patient costs increase steadily with increasing dementia severity, ranging from US\$ 15 899 for a person with mild dementia to US\$ 36 180 for a person with severe dementia (**Table 10b**). Given the greater number of people with mild dementia, this gradient gets diluted when looking at accumulated costs (**Table 10a**).

TABLE 10
Worldwide costs in relation to dementia severity, by WHO region and World Bank country classification, 2019: cumulated (billion US\$) (10a), per person with dementia (US\$) (10b)

Severity	10a					
	Mild	Moderate	Severe	Total costs		
WHO region	Billion US\$	%	Billion US\$	%	Billion US\$	%
African Region	6.5	1.5	4.2	1.1	5.5	1.2
Region of the Americas	91.6	21.4	130.6	32.7	147.5	30.5
South-East Asia Region	16.4	3.8	12.0	3.0	12.2	2.5
European Region	193.6	45.2	162.6	40.7	186.0	38.5
Eastern Mediterranean Region	13.6	3.2	8.6	2.2	9.3	1.9
Western Pacific Region	106.8	24.9	81.7	20.4	122.7	25.4
All	428.5	100.0	399.7	100.0	483.4	100.0
Income level						
Low-income	1.5	0.3	1.0	0.3	1.5	0.3
Lower-middle-income	24.8	5.8	17.2	4.3	18.9	3.9
Upper-middle-income	99.7	23.3	72.4	18.1	103.1	21.3
Low- and middle-income	126.0	29.4	90.6	22.7	123.4	25.5
High-income	302.5	70.6	309.2	77.3	359.9	74.5
All	428.5	100.0	399.7	100.0	483.4	100.0

² Based on personal communications about a forthcoming IHME report.

WHO region	Mild	Moderate	Severe	Average cost
African Region	6 683	8 424	12 781	8 531
Region of the Americas	18 675	46 110	58 168	35 993
South-East Asia Region	4 880	7 053	8 312	6 220
European Region	29 204	42 010	51 817	38 482
Eastern Mediterranean Region	11 343	14 499	17 681	13 591
Western Pacific Region	10 803	15 184	25 575	15 511
All	15 899	26 859	36 180	23 764
Income level				
Low-income	2 122	2 836	4 897	2 942
Lower-middle-income	5 486	7 448	9 385	6 884
Upper-middle-income	8 453	11 558	18 518	11 647
Low- and middle-income	7 405	10 150	15 654	10 052
High-income	30 445	51 869	65 749	45 464
All	15 899	26 859	36 180	23 764

"The greatest methodological challenge is the lack of research and evidence from many parts of the world."

concluding remarks

The cost of dementia worldwide is very high and has a significant impact on care systems across the world. The burden on unpaid informal carers is substantial, including stress and role strain as well as deterioration of mental and physical health (see Chapter 8). Additionally, there is an important imbalance between how people with dementia live and the distribution of costs (and thereby resources). The majority of people with dementia live in LMICs but the highest costs are in HICs. In many LMICs, long-term care systems are not well-prepared, placing a heavy burden on carers and families.

The estimation of dementia costs is hampered by a variety of issues. The greatest methodological challenge is the lack of research and evidence from many parts of the world – even from HICs but particularly from LMICs. In addition, the few available studies may not always be representative of the entire population or reflective of the variation within populations in terms of inequalities and specific areas of need. Most studies included in the costing model are in fact based on convenience or clinical samples, which may overestimate dementia direct costs, particularly the few studies from LMICs which mostly in these countries are conducted in urban areas. Since there are no cost studies from low-income countries, the consequent imputation method probably over-estimates direct costs in these countries. On the other hand, the same problems with representativity may result in underestimating costs of

informal care in LMICs.

Population-based cohort studies with data on resource use and costs continue to be rare, preventing us from developing more robust and representative dementia costing models. Moreover, sociocultural factors which could not be quantified in these cost estimates also have an impact on the societal costs of dementia.

Another challenge is the under-reporting of dementia, both in registries and in clinical practices (20, 26, 27). Because of lacking awareness and the presence of stigma and misconceptions, dementia is often undetected and undiagnosed. This is a problem not only for the quality of care but also for studies on cost. An undiagnosed person with dementia will nevertheless incur some cost. Therefore, if cost estimates are based only on a fixed dementia diagnosis in registry-based studies, costs will be underestimated.

Finally, the quantification and costing of informal care greatly impact global cost estimates. It is obvious that without transparency it is very difficult to make any comparisons of the costs of informal care. A forthcoming WHO report on global dementia costs, will include a comprehensive review of all methodological issues linked to the costing of informal care.

Fardeau socio-économique des démences chez les personnes âgées en Afrique sub-saharienne: cas du Bénin.

Cette thèse visait à améliorer les connaissances sur le fardeau socioéconomique des démences en Afrique subsaharienne. Pour atteindre cet objectif, nous avons réalisé au Bénin une analyse situationnelle de la prise en charge des démences dans le pays, puis une enquête auprès des personnes âgées et leurs aidants. Il n'existe pas encore au Bénin de plan spécifique de lutte contre les démences, ni de système formel de soins de longue durée. Néanmoins, plusieurs structures sanitaires à travers le pays proposent des services de diagnostic et suivi des démences. Les données ont été recueillies auprès de 135 personnes âgées de 73 ans en moyenne, dont 50% présentaient une démence légère à sévère. Les résultats ont révélé que les démences imposent des exigences considérables en matière de soins, principalement aux femmes qui représentent 70% des aidants. Le coût annuel moyen des soins aux personnes atteintes de démences était estimé à 2 400 \$PPA. Les soins informels représentant 92% de ce coût total. Le volume d'aide pouvant atteindre huit heures par jour. La qualité de vie globale rapportée était bonne, avec des variations observées entre les participants ruraux et urbains dans différents domaines. Le fardeau des aidants était relativement faible, avec des préoccupations principalement axées sur l'amélioration de la prestation des soins, l'incertitude quant à l'avenir et les sentiments d'inadéquation. Les facteurs associés au fardeau des aidants comprenaient le niveau d'invalidité des personnes âgées, le statut socio-économique et la qualité de vie des bénéficiaires des soins.

Mots-clés : Démences, Coût de la maladie, Qualité de vie, Fardeau, Aide informelle, Afrique subsaharienne

Socio-economic burden of dementia in the elderly in sub-Saharan Africa: The case of Benin.

This thesis aimed to improve knowledge on the socioeconomic burden of dementia in sub-Saharan Africa. To achieve this objective, we conducted a situational analysis of dementia care in the country, followed by a survey of elderly people and their caregivers. There is no specific plan to address dementia in Benin nor a formal long-term care system. However, several health structures across the country offer dementia diagnosis and monitoring. Data were collected from 135 people aged 73 years on average, 50% of whom had mild-to-severe dementia. The results revealed that dementias place considerable demands on caregiving, primarily on women, who represent 70% of caregivers. The average annual cost of caring for people with dementia is estimated at \$2,400 PPP. Informal care accounted for 92% of the total cost. The volume of care duration could reach eight hours per day. The overall reported quality of life was good, with variations observed between the rural and urban participants in different domains. The caregiver burden was relatively low, with concerns primarily focused on improving caregiving, uncertainty about the future, and feelings of inadequacy. Factors associated with caregiver burden included the disability level of older adults, socioeconomic status, and the quality of life of care recipients.

Keywords: Dementia, Cost-of-illness, Quality of life, Burden, Informal care, Sub-Saharan Africa

