

Coût actuel des démences: 6.3 milliards par an

Une stratégie s'impose

Une récente étude scientifique mandatée par l'Association Alzheimer Suisse le montre: les coûts globaux engendrés par les démences en Suisse atteignent aujourd'hui 6.3 milliards de francs. Et ces coûts pourraient exploser d'ici 2050, car on prévoit qu'il y aura alors trois fois plus de personnes atteintes d'Alzheimer ou d'une autre forme de démence. L'étude montre aussi que la prise en charge à domicile coûte moins cher qu'en EMS.

Les grands défis: financer les coûts des démences et prendre en charge les malades. Il faut donc mettre en place une politique intelligente d'aide et de soutien aux personnes atteintes de démence et à leurs proches, pour permettre aux malades de vivre à la maison aussi longtemps que souhaité et possible, et ainsi infléchir la croissance des coûts.

Une étude scientifique sur les coûts

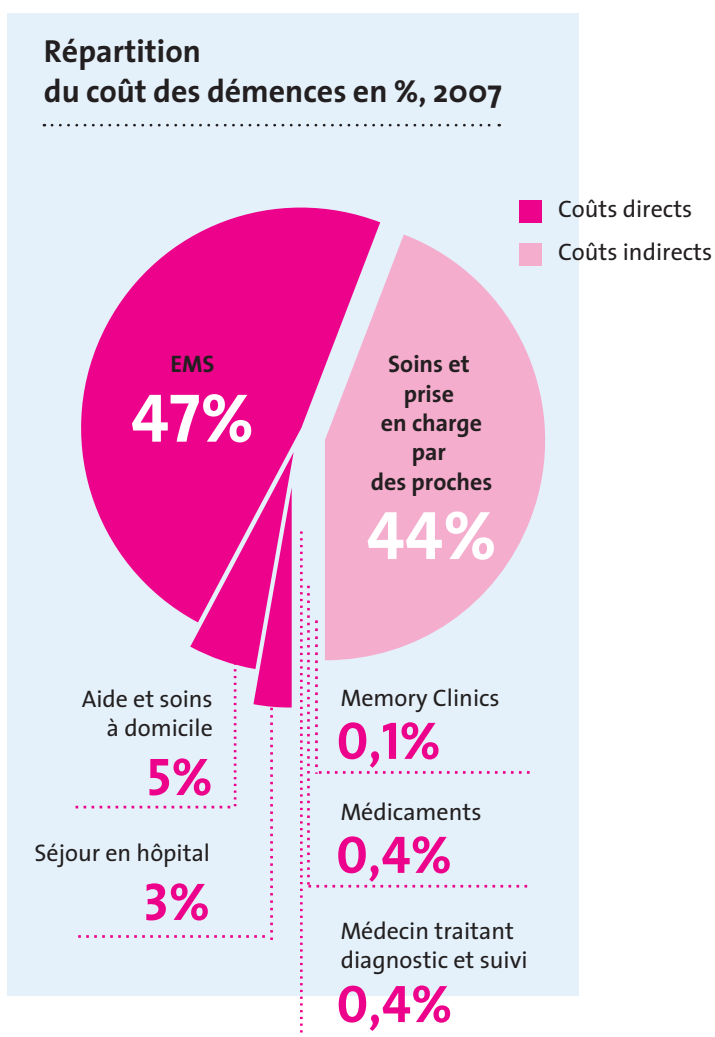
Les coûts des démences, CHF 6.3 milliards en 2007, se composent de coûts directs et indirects.

→ **Les coûts directs (CHF 3.5 milliards)** se situent à l'intérieur du système de santé. Ils comprennent les consultations médicales, les diagnostics interdisciplinaires et les médicaments, l'aide et les soins à domicile, les séjours hospitaliers et en EMS. Ils représentent globalement 6.3% des dépenses du système de santé suisse (CHF 55.2 milliards en 2007).

→ **Les coûts indirects (CHF 2.8 milliards)** sont assumés par les proches: c'est la valeur de marché des soins et de la prise en charge qu'ils effectuent. Actuellement, ces coûts ne sont pas financés dans le cadre du système de santé. Mais cela pourrait changer: si les proches assument une moindre part de ces tâches à l'avenir (relâchement des liens familiaux, éloignement géographique, augmentation du taux d'occupation des femmes), le système de santé sera davantage mis à contribution.

→ **90% des coûts concernent les soins et la prise en charge.** Les possibilités de traitement étant très limitées, ce sont essentiellement les soins, la prise en charge et la présence de plus en plus suivie auprès des malades qui génèrent des coûts de personnel très élevés. En 2007, les soins et la prise en charge représentaient au total (pour les malades en EMS et les malades vivant à la maison) 90% des coûts globaux des démences.

Répartition du coût des démences en %, 2007



Le coût moyen est moins élevé à la maison qu'en EMS

Aujourd'hui, 60% des personnes atteintes de démence vivent à la maison et 40% seulement en EMS. Si les malades peuvent rester à la maison, c'est surtout parce que leurs proches assurent (gratuitement) les soins et leur consacrent toute l'attention nécessaire. Financièrement, c'est la solution la plus économique pour la société, puisque la prise en charge d'un malade à la maison coûte en tout cas 20% de moins qu'en EMS. Et si l'on considère seulement les coûts directs (sans tenir compte des tâches assumées gratuitement par les proches), un malade à domicile coûte même 87% de moins qu'en EMS.

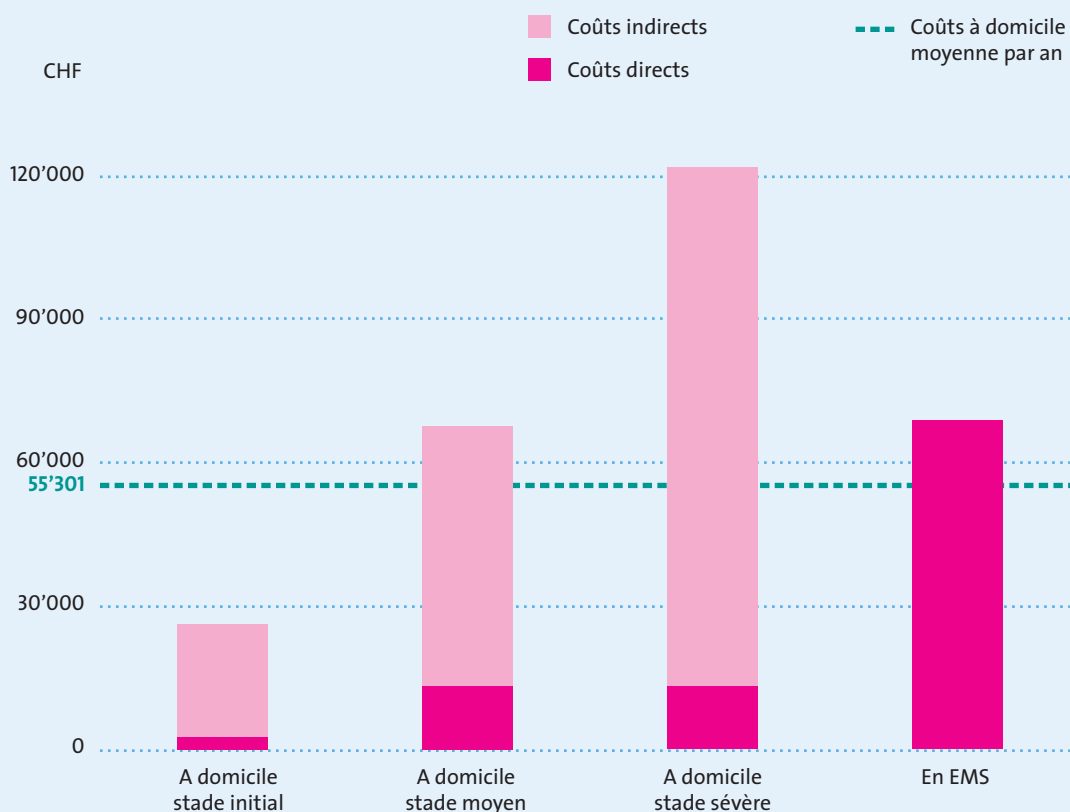
→ **La prise en charge coûte en moyenne CHF 55'301 par personne et par an à domicile et CHF 68'891 en EMS.** 42'000 des personnes atteintes de démence vivent en EMS, ce qui génère des coûts directs de CHF 2.9 milliards. Pour l'ensemble des 60'000 malades vivant à la maison, les coûts directs ne représentent que CHF 0.5 milliard, les coûts indirects assumés par les proches soignants totalisant CHF 2.8 milliards.

Les coûts augmentent avec la sévérité de la démence

Pour une personne vivant à la maison, les coûts sont estimés à CHF 26'186 au stade initial (25'500 malades), CHF 67'743 au stade moyen (28'560 malades) et CHF 122'023 au stade sévère (6'120 malades). Pour les malades qui vivent à domicile, la prise en charge dans le cadre du système de santé n'excède pas CHF 13'000 par an, même au stade sévère, le reste des coûts étant entièrement assumé par les proches sous forme de soins et présence auprès du malade. Il n'y a pas de données détaillées sur les coûts en EMS (41'820 malades) selon le stade de la maladie. Au stade avancé de la maladie, les coûts indirects sont toutefois si élevés pour les proches que la prise en charge du malade en EMS est plus avantageuse.

→ **Du point de vue des coûts, les deux formes de prise en charge sont pertinentes, selon le stade de la démence.**

Coût moyen par personne selon le lieu de vie et le stade de la maladie, 2007



Des conclusions parlantes

L'étude sur les coûts actuels des démences en Suisse a été réalisée par l'institut Ecoplan de Berne sur mandat de l'Association Alzheimer Suisse. Elle a donné lieu à un article publié dans la revue scientifique Swiss Medical Weekly en septembre 2010.

Les coûts étudiés ne concernent que les prestations spécifiques requises en raison des démences; ils ont été estimés sur la base de données statistiques, d'enquêtes nationales et d'estimations d'experts. Ils sont plutôt sous-estimés, notamment parce que certains coûts n'ont pas pu être chiffrés ni intégrés (par exemple, chez les malades: coûts des complications thérapeutiques associées à une démence, coûts des centres de jours, coûts des thérapies non-médicamenteuses; chez les proches soignants:

frais médicaux supplémentaires générés en raison de leurs propres problèmes de santé aggravés par la situation).

Des études similaires, réalisées dans plusieurs pays de l'OCDE, aboutissent aux mêmes conclusions.

- ➔ Les soins et la prise en charge fournis par les proches constituent une part importante des coûts globaux
- ➔ Les coûts des démences augmentent avec le degré de sévérité de la maladie
- ➔ Aux stades initial et moyen de la démence, la prise en charge à domicile est moins chère qu'en institution.

Source: *Kosten der Demenz in der Schweiz*, Ecoplan (2010), étude réalisée sur mandat de l'Association Alzheimer Suisse. Elle peut être commandée auprès de l'association.

Des besoins croissants

Trois fois plus de malades en 2050

Aujourd'hui, une personne sur 22 est âgée de 80 ans ou plus; en 2050 ce sera une personne sur 9. Sur la base des scénarios démographiques de l'OFS et d'une prévalence inchangée de la démence par classes d'âge, on peut estimer que le nombre de personnes atteintes de démence passera de 102'000 en 2007 à 200'000 en 2030 pour atteindre 300'000 en 2050.

Malades et proches souhaitent un maintien à domicile aussi long que possible

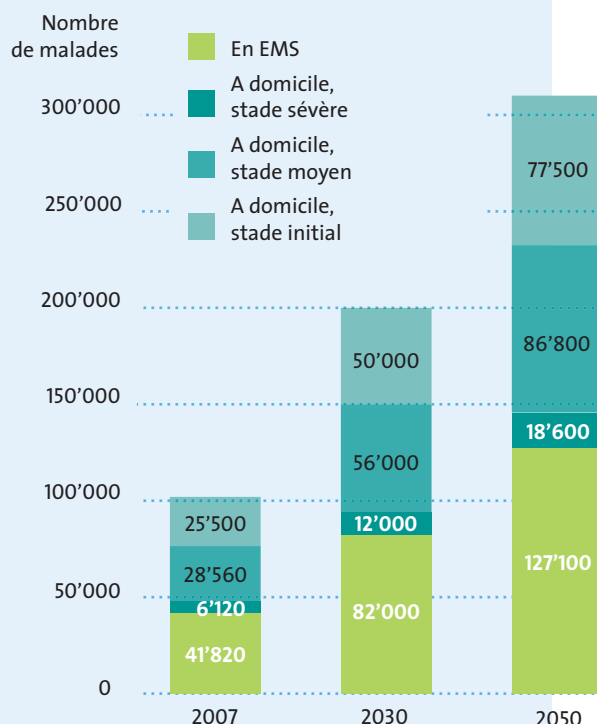
Parmi les quelque 60'000 malades vivant à la maison actuellement, on estime que 18'000 vivent seuls et 42'000 avec des proches. 42'000 malades atteints de démence sont en EMS. En raison de l'évolution démographique, tous ces chiffres vont fortement augmenter à l'avenir, ce qui va, dans tous les cas de figure, engendrer une forte croissance de la demande de prestations, aussi bien pour les EMS que pour les proches des malades. Si la répartition entre les diverses formes d'habitat reste la même à l'avenir, les chiffres évolueront comme le montre le graphique ci-contre.

Des besoins complexes

Les démences (par exemple Alzheimer) sont des maladies somatiques et progressives du cerveau. A ce jour, on ne peut pas les prévenir, les stopper ou les guérir. Plus la ma-

ladie progresse, plus le malade a besoin de soins et de prise en charge et les proches soignants de soutien. Au stade initial, la personne atteinte de démence a besoin d'aide occasionnellement, au stade intermédiaire quotidiennement et au stade avancé 24 heures sur 24.

Evolution du nombre de malades selon le lieu de vie



Nécessité d'une stratégie pour la Suisse

Pour gérer au mieux les coûts engendrés par les démences, le développement d'une stratégie qui tienne compte des besoins spécifiques des malades et des soignants, proches et professionnels, doit être une priorité.



A domicile: aider et soutenir pour contrôler les coûts

90% des coûts des démences sont dus aux soins et à la prise en charge. C'est donc dans ce domaine qu'il faut développer des stratégies et moyens qui aident les personnes atteintes, les proches et les soignants professionnels à faire face à la vie avec la maladie. La stimulation des capacités existantes et de l'autonomie freine l'évolution de la dépendance.

Les besoins sont complexes et évoluent au fil de la maladie. Les prestations doivent y être adaptées et la formation spécifique des intervenants professionnels en matière de démences doit être assurée.

Comme pour toute autre maladie, il faut assurer le dépistage précoce et le diagnostic pluridisciplinaire, les thérapies médicamenteuses et non médicamenteuses, le conseil et l'information.

Lorsqu'il s'agit de démences, il faut en plus offrir l'aide et le soutien qui permettent de gérer la vie au quotidien: soutien aux malades, surtout ceux qui vivent seuls, pour structurer la journée, rester intégré à la société et éviter l'isolement. Soutien aux proches pour éviter l'épuisement et l'isolement: des possibilités de répit quand le malade est pris en charge par d'autres personnes à la maison ou à l'extérieur, des contacts avec d'autres personnes concernées.

En développant des prestations adéquates et réellement adaptées aux besoins des personnes atteintes de démence, nous éviterons l'explosion incontrôlée des coûts. En Suisse et dans d'autres pays, de nombreuses mesures (centres de jour/nuit, soutien à domicile, court séjour dans des institutions spécialisées, habitats groupés pour personnes atteintes de démence, etc.) ont déjà fait la preuve de leur efficacité économique dans le cas des démences.

En institution: adapter l'offre aux besoins spécifiques

Au stade avancé de la démence, la grande majorité des malades devra être prise en charge dans des EMS leur offrant des soins hautement spécialisés et assurés par des professionnels. L'offre doit être augmentée et la qualité de la prise en charge maintenue. Il est essentiel que les malades qui n'ont pas encore besoin d'une prise en charge d'une telle envergure, mais qui ne peuvent plus rester à leur domicile, par exemple ceux qui vivent seuls, puissent être pris en charge dans des structures plus légères et économiques. Les malades y trouveront un cadre et un accompagnement adaptés à leurs besoins et la société y gagnera, car les coûts globaux seront moindres.

Il faut agir à tous les niveaux

Les démences nous concernent tous. Les faits sont indéniables: le nombre toujours croissant de personnes atteintes, la durée de la maladie, la complexité des besoins et les coûts engendrés sont démontrés. D'autres pays – France, Allemagne, Pays-Bas, Norvège, Suède etc. – ont déjà agi et ont développé des programmes d'action sur la base des «best practices». Dans notre pays, la prise en charge des démences pourrait être nettement améliorée. Mais pour cela, il faut des données, une bonne coordination et des prestations adéquates. Au niveau national, la Confédération, les cantons et les organisations concernées doivent développer une stratégie Alzheimer comme le demandent deux motions parlementaires. Et chaque canton et chaque commune doit mettre en place les prestations optimales pour faire face au développement futur.

Il est urgent que nous manifestions clairement notre volonté politique de développer et d'implémenter les stratégies de prise en charge et de soutien qui s'imposent.