

ASSEMBLÉE NATIONALE

CONSTITUTION DU 4 OCTOBRE 1958

TREIZIÈME LÉGISLATURE

Enregistré à la Présidence de l'Assemblée nationale le 11 octobre 2007.

AVIS

PRÉSENTÉ

AU NOM DE LA COMMISSION DES AFFAIRES CULTURELLES, FAMILIALES ET SOCIALES SUR LE PROJET DE ${f loi}$ de ${f finances}$ pour 2008 (n° 189)

TOME XI

SOLIDARITÉ, INSERTION ET ÉGALITÉ DES CHANCES HANDICAP ET DÉPENDANCE

PAR MME BÉRENGÈRE POLETTI,

Députée.

Voir le numéro : 276 (annexe n° 42).

SOMMAIRE

	Pages
INTRODUCTION	5
I.– LE PÉRIMÈTRE RESTREINT DE L'INTERVENTION FINANCIÈRE DU BUDGET DE L'ÉTAT	6
A. LA GARANTIE DE RESSOURCES DES PERSONNES HANDICAPÉES	7
B. LE FINANCEMENT DES ÉTABLISSEMENTS ET SERVICES D'AIDE PAR LE TRAVAIL	9
C. LA COMPENSATION DU HANDICAP	11
II L'ACCOMPAGNEMENT DES PERSONNES ATTEINTES DE LA MALADIE D'ALZHEIMER	13
A. LES IMPLICATIONS SOCIALES ET MÉDICO-SOCIALES DE LA MALADIE D'ALZHEIMER	15
1. Les caractéristiques de la maladie d'Alzheimer	15
2. La prévalence de la maladie d'Alzheimer	16
3. Le traitement de la maladie d'Alzheimer	17
B. L'ACCOMPAGNEMENT AU MOMENT DU DIAGNOSTIC	18
1. Les structures de détection	18
a) Les consultations mémoire	18
b) Les centres mémoire de ressource et de recherche	20
2. L'utilité d'un diagnostic précoce	21
Le nécessaire déclenchement de l'accompagnement dès l'annonce de la maladie	23
a) La nécessité d'une information complète pour le malade et sa famille et d'un plan d'aide	23
b) Le rôle des centres locaux d'information et de coordination	24
c) Le rôle des réseaux de santé gérontologiques ou « personnes âgées »	25
d) L'action déterminante des médecins traitants	27
e) Le rôle des associations	28
f) Deux exigences : mettre en place un interlocuteur unique et créer un plan personnalisé d'aide et de vie	28
C. L'ACCOMPAGNEMENT DES MALADES À DOMICILE	29
1. Les services de soins infirmiers à domicile	30
2. L'accueil de jour et l'hébergement temporaire	31

a) L'accueil de jour	31
b) L'hébergement temporaire	32
c) Les efforts de développement des accueils de jour et des hébergements temporaires	32
3. L'hôpital de jour	34
4. L'hospitalisation à domicile	34
Les services à la personne et les services d'aide et d'accompagnement à domicile	35
D. L'ACCOMPAGNEMENT DES MALADES EN ÉTABLISSEMENT	37
1. L'hébergement en établissement social et médico-social	37
a) L'adaptation des locaux	39
b) L'encadrement en personnels	39
c) La formation des personnels	40
2. L'accueil en établissement sanitaire	40
a) Les unités de soins de longue durée	40
b) Les unités de soins de suite et de réadaptation	41
c) Le mauvais usage des hôpitaux psychiatriques	41
E. L'AIDE AUX AIDANTS	42
F. L'ACCOMPAGNEMENT FINANCIER DES MALADES	42
Un coût essentiellement supporté par les familles	42
2. Le financement de l'assurance maladie et de la CNSA	45
TRAVAUX DE LA COMMISSION	47
I AUDITION DES MINISTRES	47
II EXAMEN DES CRÉDITS	73
ANNEXES	75
ANNEXE 1 : LISTE DES PERSONNES AUDITIONNÉES	75
ANNEXE 2 : COMPARAISON ENTRE LES RESSOURCES DES PERSONNES CÉLIBATAIRES LOCATAIRES D'UN LOGEMENT INDÉPENDANT, SELON QU'ELLES SONT BÉNÉFICIAIRES DE L'AAH, DU RMI OU RÉMUNÉRÉES AU SMIC	77

INTRODUCTION

Le présent rapport pour avis porte sur le programme 157 « Handicap et dépendance » de la mission « Solidarité et intégration ». Les autres programmes de cette mission – « Prévention de l'exclusion et insertion des personnes vulnérables », « Lutte contre la pauvreté : expérimentations », « Actions en faveur des familles vulnérables », « Protection maladie », « Egalité entre les hommes et les femmes » et « Conduite et soutien des politiques sanitaires et sociales » – sont examinés dans le rapport pour avis « Solidarité, insertion et égalité des chances » présenté par Mme Valérie Boyer.

Les crédits des personnes handicapées sont intégrés dans le programme 157 « Handicap et dépendance » de la mission « Solidarité, insertion et égalité des chances », qui couvre également les crédits consacrés par l'Etat à l'accompagnement des personnes en situation de dépendance.

A l'occasion du présent avis budgétaire, la rapporteure a souhaité faire le point sur l'action des pouvoirs publics en faveur de l'accompagnement des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer ou des maladies apparentées.

L'article 49 de la loi organique du 1^{er} août 2001 fixe comme date butoir pour le retour des réponses aux questionnaires budgétaires, le 10 octobre 2006.

La rapporteure a demandé que les réponses lui parviennent le 1^{er} octobre 2007. A cette date, **aucune** réponse ne lui était parvenue. Cette situation est une conséquence de l'envoi tardif du questionnaire le 31 juillet et de l'inscription à une date tardive, le 6 novembre 2007, de l'examen du programme 157 en commission élargie.

A la date butoir du 10 octobre 2007, le taux de réponse était de **59** % (réponses à 26 questions sur 44). Toutes les réponses au thème d'études étaient parvenues à la rapporteure pour avis.

I.– LE PÉRIMÈTRE RESTREINT DE L'INTERVENTION FINANCIÈRE DU BUDGET DE L'ÉTAT

Les crédits du programme n° 157 « Handicap et dépendance » (8,1 milliards d'euros pour 2008) sont, pour l'essentiel, dévolus au versement de l'allocation aux adultes handicapés (5,7 milliards, soit 70,5 % de la dotation budgétaire) et à l'incitation à l'activité professionnelle des personnes handicapées par l'insertion dans une entreprise ou un service d'aide par le travail (2,34 milliards, soit 28,9 % de la dotation du programme). Une troisième action est importante par son objet mais accessoire par les moyens mobilisés par le budget de l'Etat : la compensation des conséquences du handicap (15,75 millions de crédits de paiement pour 2008), son financement empruntant essentiellement les canaux de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) et des compléments départementaux. L'avis de la rapporteure sur les crédits pour 2008 portera donc sur ces trois actions.

Les autres actions du programme mobilisent 28,1 millions d'euros. Ils sont répartis entre l'évaluation et orientation personnalisée des personnes handicapées (14,1 millions pour financer les équipes pluridisciplinaires des maisons départementales des personnes handicapées), la reconversion des derniers hospices, les associations tête de réseau de soutien aux personnes âgées et le réseau Alma d'écoute des personnes âgées en situation de maltraitance (8 millions) et les subventions à des associations tête de réseau de soutien aux personnes handicapées, aux centres régionaux d'aide à l'enfance et à l'adolescence inadaptée et aux centres d'information sur la surdité (6 millions).

L'essentiel des financements destinés à l'accompagnement des personnes âgées dépendantes et des personnes handicapées provient en fait de l'assurance maladie, de la CNSA et des départements.

Les créations de places des établissements et services accueillant les personnes âgées dépendantes et les personnes handicapées sont financées *via* l'objectif global des dépenses fixé par le gouvernement après l'adoption par le Parlement des deux sous-objectifs personnes âgées et personnes handicapées de l'objectif national de dépenses de l'assurance maladie. Il est géré par la CNSA qui répartit les crédits entre les régions en fonction de la programmation des ouvertures de places (14,2 milliards d'euros pour 2008, financés à hauteur de 12,8 milliards sur les crédits de l'assurance maladie et 1,44 milliard par les recettes de la journée de solidarité pour l'autonomie et les excédents de la CNSA : ils sont répartis en 6,5 milliards pour les établissements et services destinés aux personnes âgées dépendantes et 7,7 milliards pour les établissements et services destinés aux personnes handicapées).

La CNSA finance également la prestation de compensation du handicap (*cf.* ci-après) et contribue à la couverture du coût de l'allocation personnalisée d'autonomie (APA) au moyen des recettes de la contribution de solidarité pour l'autonomie et de la CSG (1,55 milliard d'euros pour 2008).

La CNSA intervient également pour financer des actions de formation professionnelle. Le projet de loi de financement de la sécurité sociale pour 2008 étoffe en outre ses missions pour lui permettre d'intervenir directement en soutien des investissements immobiliers de création de capacités d'accueil de personnes âgées dépendantes (et non plus seulement pour le financement de places nouvelles dont l'autorisation est sollicitée).

Les départements sont les autres grands financeurs du handicap et de la dépendance par les crédits qu'ils ouvrent pour le financement de l'APA, de la prestation de compensation du handicap, de l'aide sociale aux personnes âgées et dépendantes, des maisons départementales des personnes handicapées, de la construction d'établissements d'accueil de personnes âgées et des créations de places d'accueil dans les services sociaux et médico-sociaux.

Au total, l'effort que les pouvoirs publics consacrent à l'accompagnement des personnes handicapées ou dépendantes dépasse les 50 milliards d'euros ⁽¹⁾.

A. LA GARANTIE DE RESSOURCES DES PERSONNES HANDICAPÉES

L'article 16 de la loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées a mis en place la garantie de ressources pour les personnes handicapées ; elle est composée de deux allocations :

– Premièrement, *l'allocation aux adultes handicapés* (AAH), dont le service n'a pas été modifié. L'AAH garantit un revenu minimal à toute personne âgée d'au moins 20 ans ⁽²⁾ reconnue comme handicapée par la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées, et qui ne peut pas prétendre à un avantage de vieillesse ou d'invalidité ou à une rente d'accident du travail au moins égal à l'AAH. L'allocation est versée sous condition de ressources ⁽³⁾ par la Caisse nationale des allocations familiales ou la Mutualité sociale agricole, qui sont remboursées par le budget de l'Etat. Les droits sont ouverts pour une période de un à cinq ans (les droits sont ouverts le plus souvent pour cinq ans). Environ 64 % des bénéficiaires perçoivent une AAH à taux plein.

⁽¹⁾ Dépenses du programme 157, pensions militaires d'invalidité, dépenses de soutien aux élèves et étudiants handicapés, financement de la garantie de revenu des travailleurs handicapés des entreprises adaptées, dépenses d'assistance à l'étranger en faveur des personnes handicapées, prise en charge des frais de transport d'étudiants handicapés, dépenses de la CNSA, dépenses de l'AGEFIPH et du Fonds pour l'insertion des personnes handicapées dans la fonction publique, dépenses de l'assurance maladie hors transfert à la CNSA, dépenses d'action sociale de l'assurance vieillesse, allocation d'éducation spéciale et allocation de présence parentale des allocations familiales, dépenses des départements pour l'hébergement des personnes handicapées et le versement de l'allocation compensatrice pour tierce personne et pour l'hébergement des personnes des âgées et le versement de l'APA, dépenses d'action sociale des communes et des régions, dépenses fiscales de l'Etat évaluées à 4,2 milliards pour 2008, réductions d'impôts locaux prises en charge par l'Etat évaluées à 1,57 milliard pour 2008.

^{(2) 16} ans si le demandeur n'est plus à charge de sa famille au regard des règles d'attribution des prestations familiales ; à 60 ans, l'AAH est suspendue à partir de la perception d'un avantage vieillesse.

^{(3) 7 455,24} euros pour les personnes célibataires, 14 910,48 euros pour les personnes mariées, concubines ou pacsées et 3 727,62 euros supplémentaires par enfant à charge, depuis le 1^{er} janvier 2007.

– Deuxièmement, *un complément de ressources* versé aux bénéficiaires de l'AAH à taux plein dont le handicap ne leur permet pas d'avoir un emploi sur le marché du travail. Le complément est accordé au vu de leur capacité de travail, appréciée par la nouvelle commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées, qui doit être inférieure à un pourcentage fixé par décret (le décret n'a pas encore été publié). Le bénéficiaire doit également disposer d'un logement indépendant et ne pas percevoir de revenu d'activité professionnelle propre.

La loi du 11 février 2005 a également maintenu le service de l'ancien complément d'AAH sous la forme d'une majoration pour la vie autonome. Les conditions de versement sont inchangées : la personne handicapée doit occuper un logement indépendant, percevoir l'AAH à taux plein et ne pas percevoir de revenu d'activité professionnelle propre.

Les crédits consacrés par l'Etat au service de l'AAH et de la garantie de ressources ont évolué comme suit.

Evolution du nombre de bénéficiaires et des dotations de l'allocation aux adultes handicapés

(tous régimes)	2000	2001	2002	2003	2004	2005	2006	2007 (LFI)	2008 (PLFI)
Nombre de bénéficiaires (au 31 décembre)	713 000	735 000	752 900	766 400	786 200	800 959	803 021		
Evolution	+ 2,7 %	+ 3,1 %	+ 2,4 %	+ 1,8 %	+ 2,6 %	+ 1,9 %	+ 2,6 %		
Nombre moyen de bénéficiaires sur l'année	nd	nd	nd	760 900	778 900	793 886	802 200	807 300	811 300
Dotations budgétaires (en exécution) (en M€)	4 024,65	4 097,07	4 427,72	4 526,34	4 762,78	4 924,39	5 524,39	5 304,01	5 718,00
Evolution	+ 6,6 %	+ 1,8 %	+ 8,1 %	+ 2,2 %	+ 3,0 %	+ 3,9 %	+ 12,2 %	-4,0 %	+ 7,8 %
Montant mensuel (taux plein) au 1 ^{er} janvier de l'AAH (en euros)	545,13	557,12	569,38	577,92	587,74	599,49	610,28	621,27	628,10
Taux de revalorisation	+ 1,0 %	+ 2,2 %	+ 2,2 %	+ 1,5 %	+ 1,7 %	+ 2,0 %	+ 1,8 %	+ 1,8 %	+ 1,1 %
Montant mensuel de la garantie de ressources (en euros)	_	_	_	_	_	766,00	776,79	800,58	

Source : direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques du ministère de la santé.

La mise en place de la garantie de ressources en 2005, en application de la loi du 11 février 2005, était indispensable en raison du décrochage de l'AAH par rapport à l'évolution du salaire minimum de croissance (SMIC) et dans une moindre mesure par rapport au revenu minimum d'insertion (RMI), comme le montre le tableau ci-après. Le pouvoir d'achat de l'AAH a toutefois été préservé puisque son montant est indexé sur le taux d'inflation prévu par le projet de loi de finances corrigé éventuellement de l'écart entre le taux d'inflation effectif de l'année précédente et le taux prévu en loi de finances. Ce mécanisme conduit à une revalorisation de seulement 1,1 % pour 2008 puisque le taux prévisionnel de 1,8 % était surévalué de 0,5 point par rapport au taux d'inflation constaté pour 2007.

Evolution comparée de l'AAH – base 100 en 1998

(au 1^{er} janvier, sauf indication)

	AAH mensuel		Prix hors tabac (*)	RMI n	nensuel	SMIC mensuel net 35 h		SMIC mensuel net 39 h	
	en €	indice	indice	en €	indice	en €	indice	en €	indice
1998	529,14	100,0	99,5	325,92	100,0	_		804,98	99,0
Juillet 1998	529,14	100,0	100,0	325,92	100,0	_		821,10	101,0
1999	539,73	102,0	99,6	335,70	103,0	_		818,51	100,7
2000	545,13	103,0	101,1	342,41	105,1	_		828,69	101,9
2001	557,12	105,3	102,3	349,95	107,4	767,40	105,2	855,14	105,2
2002	569,38	107,6	104,4	356,95	109,5	799,69	109,6	890,98	109,6
2003	577,92	109,2	106,3	362,30	111,2	815,98	111,8	909,22	111,8
2004	587,74	111,1	107,8	367,73	112,8	859,95	117,9	958,23	117,9
2005	599,49	113,3	109,5	374,35	114,9	907,67	124,4	1013,44	124,6
2006	610,28	115,3	111,8	381,09	116,9	957,74	131,3		
2007	621,27	117,4	113,2	387,96	119,0	984,63	134,9		
Juillet 2007	621,27	117,4	114,6	387,96	119,0	1 005,39	137,8		

Nota: le montant de RMI figurant dans le tableau est celui alloué aux personnes seules après abattement du forfait logement (52,90 euros pour une personne seule, 105,81 euros pour deux personnes et 130,94 euros pour trois personnes et plus): le montant brut est de 440,86 euros. Il est porté à 661,29 euros s'il y a une personne à charge dans le foyer, à 793,55 euros s'il y en a deux et est majoré de 176,34 euros par personne supplémentaire à partir de la troisième personne hors conjoint ou concubin.

(*) Prix à la consommation hors tabac, base 100 = année 1998 (source INSEE, série France entière)

Pour les personnes bénéficiaires d'une pension d'invalidité au titre d'un régime de sécurité sociale, et qui, de ce fait, ne sont pas éligibles à l'AAH, le fonds spécial d'invalidité verse une allocation supplémentaire permettant de porter leurs ressources mensuelles personnelles au montant de l'AAH.

En réponse à une question budgétaire de la rapporteure, le ministère a établi la comparaison entre les ressources de personnes célibataires, locataires d'un logement indépendant (à loyer mensuel d'au moins 250 euros) selon qu'elles sont bénéficiaires de l'AAH, du RMI ou sont rémunérées au SMIC. Le tableau figurant en annexe 2 montre l'effort de l'Etat pour rapprocher le revenu disponible des personnes handicapées du revenu disponible des bénéficiaires du SMIC.

B. LE FINANCEMENT DES ÉTABLISSEMENTS ET SERVICES D'AIDE PAR LE TRAVAIL

La création de places pour les adultes lourdement handicapés dans les établissements et services d'aide par le travail (ESAT) a suivi le rythme suivant.

Création	de	places	en	ESAT
----------	----	--------	----	-------------

	Plan pluri	annuel 19	99-2003		2004	2004 Plan pluriannuel 2005-2007			
1999	2000	2001	2002	2003	2004	2005	2006	2007	2008
2 000	2 000	1 500	1 500	3 000	3 000	3 000	2 500	2 500	2 000

Le nombre total d'ESAT et de places financées et installées et les financements de l'Etat ont évolué comme suit.

Financement des places d'ESAT

	Nombre d'ESAT (1)	Nombre de places financées (2)	Nombre de places installées (3)	Crédits attribués en loi de finances
2002	1 420	98 811	98 719	1 050 983 527 €
2003	nd	101 811	101 491	1 096 000 000 €
2004	1 406	104 811	103 140	1 125 697 500 €
2005	nd	107 811	106 209	1 188 739 700 €
2006	nd	110 311	108 659	1 249 570 000 €
2007	1 418	112 811	nd	1 293 800 000 €
2008	nd	114 811 (*)	nd	1 331 389 164 €

- (*) Nombre intégrant les 2 000 places nouvelles financées à la mi-année 2008.
- (1) Source: STATISS; dnd: données non disponibles
- (2) Source: lois de finances
- (3) Source : DGAS/3B. Pour 2007, données non encore disponibles car installation en cours

Les ESAT sont financés dans le cadre du programme handicap et dépendance, par le biais d'une dotation globale de fonctionnement arrêtée par le préfet du département et versée à l'établissement par douzièmes. Ces crédits sont notifiés et délégués aux préfets de région qui ont en charge leur subdélégation aux préfets de département.

Le projet de loi de finances pour 2008 propose d'augmenter de 2,9 % les crédits consacrés aux ESAT : 1,33 millions d'euros contre 1,29 milliard votés pour 2007. Cette évolution correspond à une mesure nouvelle d'ajustement de 37,59 millions d'euros, destinée à couvrir l'évolution de la masse salariale en 2008, l'effet en année pleine des 2 500 places nouvelles financées en 2007 et les 2 000 places nouvelles financées à mi-année en 2008. La moitié de ces 2 000 places nouvelles seront des places expérimentales dites « hors les murs », destinées à permettre à des travailleurs d'ESAT une intégration dans le milieu ordinaire tout en continuant de bénéficier de l'encadrement et de l'accompagnement médico-social de l'ESAT.

L'action n° 2 du programme 157 finance également l'aide au poste à hauteur de 1,01 milliard d'euros pour 2008. Ces crédits permettent de compenser les charges d'emploi plafonnées à 50 % du SMIC avec les charges sociales associées et les mesures de prévoyance et de formation professionnelle continue des personnes lourdement handicapées par les ESAT sur les places financées par l'Etat.

C. LA COMPENSATION DU HANDICAP

La prestation de compensation du handicap (PCH) a été créée par la loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. Elle constitue un des éléments de la mise en œuvre du droit à compensation du handicap. La prestation finance les charges réelles supportées par les personnes handicapées pour couvrir leurs besoins en aides humaines, aides techniques, aménagement du logement ou du véhicule, frais de transports, aides exceptionnelles ou spécifiques et aides animalières. Elle a vocation à remplacer l'allocation compensatrice pour tierce personne (ACTP) et pour frais professionnels (ACFP) financée par les départements. Les allocataires de l'ACTP ou de l'ACFP peuvent continuer d'en conserver le bénéfice ou opter pour la prestation de compensation. En revanche, ils ne peuvent cumuler cette allocation avec la PCH.

Fin 2005, 92 518 personnes à domicile de moins de 60 ans bénéficiaient de l'ACTP et le montant des dépenses d'ACTP pour les personnes à domicile s'est élevé à 606 millions d'euros. Fin 2006, le nombre de personnes bénéficiant de l'ACTP était encore de 88 361.

La PCH est entrée en vigueur au 1^{er} janvier 2006 pour les personnes handicapées vivant à domicile. Pour les personnes hébergées ou accompagnées en établissement social ou médico-social ou hospitalisées dans un établissement de santé, la mise en œuvre a été fixée par le décret n° 2007-158 du 5 février 2007 mais les personnes ayant déposé leur demande avant le 1^{er} mars 2007 ont pu avoir prise en charge rétroactive à compter du 1^{er} juillet 2006. En 2006, environ 70 000 personnes ont fait une demande de versement d'une PCH. Les commissions des droits et de l'autonomie des personnes handicapées chargées d'instruire les demandes ont pris 22 340 décisions. Le nombre mensuel de demandes de PCH s'est stabilisé depuis le dernier trimestre 2006 à environ 7 000 demandes. Au premier trimestre 2007, le nombre de demandes a été de 21 228 et les CDAPH ont pris 14 361 décisions concernant la PCH (moyenne mensuelle de 4 787) dont 68 % ont été des décisions favorables.

Nombre de personnes bénéficiaires de la prestation de compensation

	3 ^e trimestre 2006	4 ^e trimestre 2006	1 ^{er} trimestre 2007	2 ^e trimestre 2007 (données provisoires)
Personnes ayant fait valoir leur droit auprès du département	_	7 700	13 400	20 000
Allocataires	2300	6700	12 100	19 600

Source : enquêtes trimestrielles de la direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES).

Les versements effectués par les départements se sont montés à environ 45 millions d'euros en 2006. Les dépenses du premier semestre 2007 sont estimées à 97,6 millions d'euros par la DREES.

Nombre de bénéficiaires pour chaque élément de la PCH, et montant mensuel moyen versé

Éléments de la	4 ^e trimes	tre 2006	1 ^{er} trimes	stre 2007	2 ^e trimestre 2007		
prestation de compensation	Nombre de bénéficiaires	Montant mensuel moyen	Nombre de bénéficiaires	Montant mensuel moyen	Nombre de bénéficiaires	Montant mensuel moyen	
Élément n°1 (Aide humaine)	5 800	1 790 €	10 800	1 430 €	17 500	1 260 €	
Élément n°2 (Aide technique)	400	720€	726	970€	700	940 €	
Élément n°3 (Aménagement du logement, du véhicule)	700	1 450 €	1 100	1 400 €	1 300	1 290 €	
Élément n°4 (Aides spécifiques ou exceptionnelles)	1 000	200€	2 100	140 €	3 000	170€	
Élément n°5 (Aides animalières)		130€	100	110€	100	180€	

Source : enquêtes trimestrielles de la direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES).

Nota: La prestation de compensation peut être versée mensuellement ou ponctuellement. Il en résulte que le montant moyen pour les éléments 2, 3, 4 et 5 peut être supérieur au montant mensuel maximum. C'est le cas de l'élément 2, pour lequel le montant maximal attribuable est de 3 960 € pour une durée maximale de trois ans, soit un montant mensuel maximum de 110 euros.

Nota : Le total du nombre de bénéficiaires par élément est supérieur au nombre de bénéficiaires de la prestation de compensation, certaines personnes bénéficiant de plusieurs éléments.

Le montant moyen des versements au titre de l'élément aide humaine tend à se réduire. En effet, les premières attributions ont concerné en priorité les personnes les plus lourdement handicapées ainsi que les personnes pour lesquelles la PCH est plus avantageuse que l'ACTP.

Au fur et à mesure, les nouvelles attributions concernent de plus en plus de personnes qui effectuent une première demande de cette nature avec une proportion plus importante de personnes moins lourdement handicapées qui nécessite de ce fait un temps d'aide moins important.

La montée en charge de la PCH se poursuit sur 2007. Toutefois, aucune projection fiable ne peut être présentée pour la fin 2007 et 2008.

À compter de 2008, un nouvel élément devrait contribuer à accélérer la progression du nombre de bénéficiaires de la PCH : l'article 60 du projet de loi de financement de la sécurité sociale pour 2008 permet aux parents d'enfants handicapés de choisir les compléments d'allocation d'éducation de l'enfant handicapé ou la prestation de compensation, selon ce qui leur est le plus favorable.

II.— L'ACCOMPAGNEMENT DES PERSONNES ATTEINTES DE LA MALADIE D'ALZHEIMER

La maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées sont aujourd'hui la principale cause de dépendance lourde des personnes âgées en France. Elle est également le principal motif d'entrée en institution d'hébergement des personnes âgées : au moins 70 % des personnes âgées hébergées en institution seraient démentes ou atteintes par la maladie d'Alzheimer ; 72 % des bénéficiaires de l'allocation personnalisée d'autonomie seraient déments.

Deux ans après la publication du rapport de l'Office parlementaire d'évaluation des politiques de santé établi par Mme Cécile Gallez, députée, qui a dressé un tableau complet de la situation de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées en France (rapport n° 2454 du 6 juillet 2005), la rapporteure pour avis des crédits du handicap et de la dépendance pour 2008 de la commission des affaires culturelles, familiales et sociales a souhaité faire un point sur la dimension sociale et médico-sociale de la maladie, à savoir l'accompagnement des malades et de leur famille. Parmi toutes les pathologies à haute prévalence, cette dimension revêt, en effet, une importance toute particulière compte tenu des manifestations cliniques de la maladie.

La France ne conduit une action de lutte contre la maladie d'Alzheimer que depuis une vingtaine d'année. L'association France Alzheimer, fondée en 1985 à une époque où cette maladie était presque inconnue dans notre pays – les Etats-Unis étant alors le seul pays à conduire des actions de lutte et de recherche dans le domaine – a été précurseur et a permis de mobiliser les premiers chercheurs sur la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées et conduire les premières actions d'accompagnement adaptées. Les pouvoirs publics français ont été les seuls en Europe à avoir mis en place plusieurs plans de lutte contre la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées : chronologiquement, il y eut le programme pour les personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer et de maladies apparentées du 11 octobre 2001 (1), la circulaire du 16 avril 2002 relative à la mise en œuvre du programme d'actions qui a notamment structuré les consultations mémoire et mis en place les centres mémoire de ressource et de recherche, le deuxième plan Alzheimer 2004-2007 (2), la circulaire du 30 mars 2005 relative à

⁽¹⁾ Le premier plan Alzheimer a défini six objectifs: 1° identifier les premiers symptômes et orienter; 2° structurer l'accès à un diagnostic de qualité; 3° préserver la dignité des personnes; 4° soutenir et informer les personnes malades et leurs familles; 5° améliorer la qualité des structures d'hébergement et les renforcer; 6° favoriser les études et la cherche clinique.

⁽²⁾ Le deuxième plan Alzheimer a défini dix objectifs : 1° reconnaître la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées comme des maladies à part entière et promouvoir le respect de la personne malade ;

^{2°} anticiper et mieux prendre en compte les besoins des malades et des familles et faciliter l'adaptation de l'offre aux besoins; 3° faciliter un diagnostic précoce de qualité; 4° mettre en place une politique d'accompagnement renforcée pour les malades et les familles dès le stade précoce de la maladie; 5° mieux accompagner les malades qui vivent à domicile; 6° adapter les établissements d'hébergement pour personnes âgées pour prendre en compte la spécificité de ces maladies; 7° développer la formation des professionnels et aider les bénévoles; 8° faciliter la prise en charge des malades en situation de crise; 9° prendre en compte la spécificité des patients jeunes; 10° favoriser les études et la recherche clinique.

l'application du plan Alzheimer. Un troisième plan sera prochainement élaboré à partir des conclusions de la commission présidée par M. Joël Ménard installée par le Président de la République le 3 septembre 2007 (décret n° 2007-1313 du 6 septembre 2007). D'ores et déjà, le Président de la République a indiqué que ce troisième plan Alzheimer devrait donner une priorité aux efforts de recherche médicale, à la détection plus précoce de la maladie et à l'amélioration de la prise en charge des patients (discours de Dax du 31 juillet 2007).

Dans son discours du 21 septembre 2007 prononcé à l'occasion de la journée mondiale Alzheimer, M. Nicolas Sarkozy, Président de la république, a tracé les lignes directrices du prochain Plan Alzheimer. Ce plan devra renforcer et mieux organiser les moyens dévolus à la recherche, placer l'éthique au cœur de l'approche de la maladie et améliorer la prise en charge des personnes atteintes et l'accompagnement de leurs proches, aussi bien à domicile qu'en établissement. Concernant plus particulièrement la prise en charge, ce plan doit mettre le patient et sa famille au cœur du système, avec une coordination renforcée des différents acteurs sanitaires et médico-sociaux. La prise en charge à domicile sera améliorée, le répit des aidants facilité, afin de proposer le plus longtemps possible le libre-choix du domicile. Concernant l'accueil des personnes en établissements, le plan mettra l'accent sur l'adaptation de l'environnement et la formation des personnels au sein d'équipes pluridisciplinaires. La formation sera d'ailleurs l'un des axes importants de ce plan.

La dimension sociale de la maladie a été prise en compte par le législateur qui a inscrit, en ces termes, la maladie d'Alzheimer parmi les cent objectifs de santé publique retenus à l'issue de la consultation nationale : « maladie d'Alzheimer : limiter la perte d'autonomie des personnes malades et son retentissement sur les proches des patients et mesurer la perte d'autonomie des personnes malades et son retentissement sur les proches des patients », les indicateurs de suivi étant à construire (objectif n° 63 figurant dans l'annexe de la loi n° 2004-806 du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique).

En outre, les plans d'action sociale et médico-sociale concernant les personnes âgées prennent désormais en compte la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées. Ainsi le plan de solidarité grand âge 2007-2012 présenté le 27 juin 2006 contient deux objectifs parfaitement articulés avec les problématiques de la maladie d'Alzheimer : l'objectif d'assurer aux personnes âgées dépendantes le libre choix de rester à domicile (développer l'offre de services et de soins, créer un congé de soutien familial) et l'objectif d'insuffler une nouvelle dynamique à la recherche et à la prévention (généraliser dès 2007 la consultation gratuite de prévention pour toutes les personnes âgées de plus de 70 ans, lancer un programme de recherche sur les maladies du grand âge).

A. LES IMPLICATIONS SOCIALES ET MÉDICO-SOCIALES DE LA MALADIE D'ALZHEIMER

1. Les caractéristiques de la maladie d'Alzheimer

La maladie d'Alzheimer est une maladie neurodégénérative provoquant des lésions cérébrales spécifiques. La dégénérescence qui conduit à la destruction des neurones entraîne une perte progressive du contrôle des fonctions cognitives puis d'orientation, de reconnaissance, de praxie, de langage et d'exécution de tâches, notamment. Au stade évolué de la maladie un syndrome démentiel s'associe aux symptômes. Les chercheurs ont mis en évidence la production anormale d'un peptide issu d'une protéine dans la manifestation de la maladie. Les lésions neuronales les plus graves, qui sont également les premières à intervenir, touchent la région de l'hippocampe qui est le siège de la mémoire. C'est pourquoi la détection de la maladie repose jusqu'à présent sur l'analyse des capacités de mémorisation des individus. D'autres maladies s'apparentent à la maladie d'Alzheimer en raison de la manifestation de troubles comportementaux voisins et de la dégénérescence de neurones.

Il n'existe pas de protocole thérapeutique permettant de guérir les personnes atteintes de maladie d'Alzheimer. Les malades peuvent néanmoins être traités pour atténuer les symptômes de la maladie, voire freiner les altérations neuronales; les progrès dans la connaissance de la maladie ont ainsi permis depuis dix ans de leur faire gagner environ deux ans de vie autonome. La durée de vie des malades reste néanmoins courte: huit à dix ans à compter de la manifestation des premiers symptômes (durée très variable selon l'âge: cf. tableau ci-après). Toutes les personnes rencontrées par la rapporteure pour avis forment de bons espoirs qu'une thérapie de guérison ou d'arrêt de la progression de la maladie chez une personne atteinte sera trouvée et opérationnelle d'ici quinze à vingt ans compte tenu des progrès de la recherche, à condition que l'accroissement des efforts soit maintenu. Mais tous les spécialistes ne sont pas d'accord avec les thérapies médicamenteuses eu égard aux incertitudes sur l'efficacité des molécules prescrites.

La maladie d'Alzheimer constitue une maladie à part entière qu'il l'ensemble pas stigmatiser parmi des neuropsychiatriques. Néanmoins elle a la particularité de provoquer des troubles incompatibles avec une activité sociale et professionnelle autonome et ayant un fort retentissement sur les relations avec l'entourage du malade. La perte progressive d'autonomie exige non seulement un accompagnement rééducatif constant du malade mais également une information, si ce n'est une formation, de son entourage, ainsi qu'une adaptation de son environnement. A un stade évolué de la maladie, une attention permanente est finalement indispensable car les fonctions permettant l'accomplissement des actes de la vie courante et même d'actes physiologiques vitaux (déglutition, reconnaissance de la faim ou de la soif,...) sont trop altérées; au dernier stade, une prise en charge clinique est requise. La perte complète d'autonomie du malade, la perte de personnalité et de la conscience de l'environnement, la nécessité d'un réapprentissage constant de tous les actes de la vie et l'adaptation de l'environnement aux troubles de comportement (élargissement et fermeture adaptée des portes, pose de barres d'appui, isolation phonique, choix des décors et couleurs,...) sont donc des éléments intrinsèques de la maladie et la caractérisent même fortement.

La maladie d'Alzheimer engendre un fort bouleversement psychologique au sein de la famille et des proches du malade en raison des troubles graves de sa personnalité et de son comportement. Cette situation persistante et quotidienne est très éprouvante pour les proches qui se mobilisent à plein temps et, s'ils sont mal préparés ou mal aidés, peuvent connaître des situations de dépression nerveuse. En fait, la maladie d'Alzheimer exige d'associer au traitement du malade un plan d'aide de la famille ou des proches en contact permanent avec le malade. Cette pathologie a été inscrite dans la liste des affections de longue durée (décret du 4 octobre 2004, dont l'annexe a présenté les critères médicaux de la maladie).

2. La prévalence de la maladie d'Alzheimer

La maladie d'Alzheimer est une maladie émergente dont l'accroissement de la prévalence est directement lié au vieillissement de la population, même si des cas de maladie peuvent apparaître tôt entre trente et quarante ans. De l'ordre de 45 % des cas de premiers symptômes surviendraient à partir de 85 ans. La rapporteure pour avis a constaté qu'il n'existe pas de données scientifiquement ou statistiquement fiables dénombrant le nombre de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées. La commission chargée d'élaborer des propositions pour le troisième plan Alzheimer devrait présenter une analyse sur ce point.

A ce jour, la communauté nationale et les pouvoirs publics s'appuient sur les chiffres du rapport de Mme Cécile Gallez qui sont des extrapollations : 856 000 personnes âgées de 65 ans et plus et 766 000 personnes âgées de 75 ans et plus seraient atteintes, d'après les données de l'étude PAQUID ⁽¹⁾ menée de 1990 à 2000. Plus de 225 000 cas apparaîtraient chaque année. En 2020, sans évolution des traitements, 1,3 million de personnes seraient atteintes. Un calcul effectué à partir du dénombrement des bénéficiaires de l'allocation personnalisée d'autonomie (APA) conduit à estimer à 1 036 000 le nombre de personnes atteintes par la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée en 2004.

Sur la base des données PAQUID, 20,5 % des femmes et 13,2 % des hommes de 75 ans et plus seraient atteints, les taux montant à 38,4 % et 23,9 % chez les plus de 85 ans.

^{(1) «} Personnes âgées Quid » : étude épidémiologique du vieillissement cérébral et fonctionnel chez les personnes de plus de 65 ans, qui vise à recenser les modalités normales et pathologiques du vieillissement et identifier les sujets à haut risque de détérioration physique ou intellectuelle pour lesquels une action préventive serait possible.

Les cas de syndrome démentiel les plus sévères (MMS ⁽¹⁾ inférieur ou égal à 15) seraient au nombre de 332 000, d'après les données de l'étude PAQUID. Environ 150 000 nouveaux cas surviendraient chaque année.

Espérance de vie selon l'âge chez les sujets déments

	PAQUID (démences) Hommes Femmes		LARSON ((Alzheimer)	Population générale		
			Hommes	Hommes Femmes		Femmes	
A 70 ans	6,9 ans	11,1 ans	4,4 ans	8,0 ans	13,2 ans	16,9 ans	
A 80 ans	3,9 ans	5,8 ans	3,6 ans	5,3 ans	8,1 ans	9,9 ans	
A 90 ans	2,3 ans	2,9 ans	2,7 ans	2,1 ans	5,2 ans	5,8 ans	

Source : rapport de Mme Cécile Gallez précité (n° 2454 du 6 juillet 2005)

3. Le traitement de la maladie d'Alzheimer

La maladie d'Alzheimer fait l'objet d'une grande variété de traitements thérapeutiques. Il existe des traitements médicamenteux tendant à réduire ou mettre fin aux troubles cognitifs provoqués par la maladie ou aux troubles de l'humeur ou du comportement entraînés par la dégénérescence neuronale. Des traitements médicamenteux des cas de démence sont également appliqués. Environ un tiers des personnes atteintes par la maladie d'Alzheimer en France ont un traitement médicamenteux spécifique. L'efficacité de ces traitements variés, parfois expérimentaux, est débattue mais la recherche fait de grands progrès. La particularité de la maladie est de faire également l'objet de nombreux traitements non médicamenteux visant à réduire ou compenser les troubles cognitifs ou non cognitifs. Les approches en ce domaine sont très variées. Le rapport de Mme Cécile Gallez en présente un large éventail.

La rapporteure pour avis est convaincue qu'il faut soutenir toutes les initiatives validées par des comités d'experts, étant donné l'absence de traitement curatif de la maladie. Les témoignages des entourages constatant des améliorations de l'état des malades sont en effet nombreux. Les initiatives de la fondation Médéric Alzheimer délivrant des financements de soutien pour des projets innovants doivent être saluées.

D'une manière générale, le principal défaut de ces traitements est cependant la trop fréquente absence de l'évaluation scientifique de leur efficacité. Les fonds publics engagés pour financer des traitements thérapeutiques innovants devraient être assortis d'une évaluation sur la base d'un protocole validé par des experts. Néanmoins, face à la détresse des familles, il est compréhensible qu'il soit souvent difficile d'alourdir leurs tâches par des exigences d'évaluation.

⁽¹⁾ Le mini mental score ou mini mental status ou test de Folstein évalue la sévérité des démences ; il est le test le plus couramment utilisé pour détecter précocement les démences. Il analyse les capacités d'orientation temporelle et spatiale, l'apprentissage, la mémoire, l'attention, le raisonnement, le langage au moyen de cinq épreuves notées.

B. L'ACCOMPAGNEMENT AU MOMENT DU DIAGNOSTIC

L'annonce de la maladie d'Alzheimer exige un accompagnement humain et médico-social adapté. Cet accompagnement doit être lancé dès l'annonce du diagnostic. Il est d'autant plus profitable au malade que le diagnostic de la maladie intervient dès les premiers symptômes. Ce diagnostic reste cependant délicat à prononcer en raison de l'absence de marqueur clinique certain. Le diagnostic de la maladie d'Alzheimer doit donc mobiliser des moyens cliniques, paracliniques et des instruments neuropsychologiques impliquant l'intervention d'une équipe pluridisciplinaire.

Selon M. Joël Ménard, président de la commission nationale chargée d'élaborer des propositions pour un plan national concernant la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées, le diagnostic n'a de sens que s'il y a accompagnement du malade et de ses aidants. Trois exigences s'imposent donc : une proximité du dispositif, la continuité du suivi et la flexibilité de l'aide.

1. Les structures de détection

On estime que seule la moitié des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer, soit une population de l'ordre de 400 à 500 000 personnes, bénéficiait en 2005 d'un diagnostic. L'effort de détection doit donc être prioritaire. Il est cependant d'un avis unanime qu'un dépistage de la maladie n'est pas à ce jour souhaitable en l'absence de traitement curatif. Le diagnostic passe par la détection et l'analyse neuropsychologique des troubles de la mémoire. Avant la mise en œuvre du premier plan Alzheimer d'octobre 2001, les consultations spécialisées sur les troubles de la mémoire ou la démence étaient, pour la plupart, réalisées sans pluridisciplinarité et étaient peu souvent suivies de la mise en place d'un plan de soins. Les consultations pluridisciplinaires étaient elles-mêmes très hétérogènes. Pour bénéficier d'un diagnostic précoce et à tout le moins éviter absolument un diagnostic tardif comme c'est le cas aujourd'hui dans la moitié des cas, il est indispensable de disposer sur l'ensemble du territoire de lieux spécialisés de diagnostic et d'impliquer les médecins de proximité, à savoir les médecins traitants qui sont pour l'essentiel des médecins généralistes.

Pour structurer l'accès au diagnostic, le premier plan Alzheimer a donc décidé de développer les consultations mémoire de proximité et mettre en place des centres mémoire de ressource et de recherche labellisés. Cette politique a été poursuivie par le deuxième plan Alzheimer.

a) Les consultations mémoire

Le premier niveau de structures dédiées à la maladie d'Alzheimer est la consultation mémoire. La mission, les moyens et le déroulement des consultations ont été définis par la circulaire du 16 avril 2002 relative à la mise en œuvre du premier plan Alzheimer. Ces consultations visent à diagnostiquer avec fiabilité un syndrome démentiel et à en définir le type. Elles doivent identifier les situations

complexes nécessitant le recours à un centre mémoire de ressource et de recherche (cf. ci-après). L'équipe pluridisciplinaire qui anime ces consultations doit, d'une part, mettre en place un projet de soins personnalisé en liaison avec les aides apportées par les professionnels de la santé ou de l'action sociale et, le cas échéant, par les centres locaux d'information et de coordination (CLIC) et, d'autre part, délivrer une information aux malades et à leurs proches de manière à les rassurer. Les centres de consultations mémoire participent également au suivi des malades et à la formation des professionnels impliqués dans l'accompagnement des malades.

La circulaire du 30 mars 2005 relative à l'application du deuxième plan Alzheimer a exigé la labellisation des consultations mémoire par les agences régionales de l'hospitalisation. Les centres labellisés doivent avoir annuellement au moins 200 patients actifs. La file active des consultations mémoire labellisées est, sur 2006, de 428 patients (+ 19 % par rapport à 2005), soit l'accueil de 42 559 nouveaux patients; les 106 consultations mémoire susceptibles d'être labellisées présentaient une file active moyenne de 182 patients, soit 19 334 nouveaux patients. Les consultations mémoire sont situées dans un établissement de soins de court séjour pouvant avoir accès à un plateau technique. Elles peuvent cependant être mises en place au sein d'établissements de santé par convention ou être réalisées par des neurologues ou des psychiatres d'exercice libéral avec l'aide d'orthophonistes ou de neuropsychologues.

La circulaire du 30 mars 2005 a fixé l'objectif d'avoir, en 2007, une consultation mémoire pour 15 000 personnes âgées de 75 ans et plus. Pour 2005, l'objectif était de une consultation pour 20 000 personnes ; quinze régions n'avaient pas atteint cet objectif. Fin 2007, chaque territoire de santé devra disposer d'un centre de consultations mémoire. Au 31 décembre 2006, il existait 366 consultations mémoire dont 234 labellisées (64 %) et 132 susceptibles d'être labellisées. Cinquante consultations mémoire ont été créées en 2006. En 2003, 232 consultations mémoire étaient recensées. Le principal problème tient à l'inégalité de la couverture territoriale de ces structures. Pour atteindre l'objectif d'une consultation mémoire pour 15 000 personnes âgées de 75 ans et plus, la création de 37 consultations mémoire réparties sur neuf régions restent nécessaire.

En moyenne, chaque consultation mémoire labellisée dispose de 0,7 équivalent temps plein (ETP) médical et 1,6 ETP non médical; 87 % d'entre elles disposent d'un gériatre, 56 % d'un neurologue, 94 % d'un psychologue et 25 % d'un orthophoniste. En moyenne, chaque consultation mémoire susceptible d'être labellisée dispose de 0,46 ETP médical et 0,95 ETP non médical; 89 % d'entre elles disposent d'un gériatre.

Les crédits de fonctionnement des consultations mémoire relèvent de l'ONDAM hospitalier. La nouvelle tarification à l'activité conduit, depuis 2005, à financer les consultations dans le cadre des missions d'intérêt général et aide à la contractualisation (MIGAC). Cette situation devrait évoluer car le gouvernement cherche à fixer un forfait de financement des consultations afin de prendre en

compte la longueur et le caractère pluridisciplinaire de ces prestations. En 2005, les agences régionales de l'hospitalisation ont alloués 3,58 millions d'euros aux consultations mémoire et 7,30 millions en 2006. La ventilation pour 2007 ne peut être connue qu'à terme échu.

Dénombrement des consultations mémoire et respect de l'objectif d'une consultation mémoire pour 15 000 personnes âgées de 75 ans et plus

	Nombre	de consul	tations mé	moire (CM)		Taux d'atteinte de	Taux d'atteinte de	Nombre de
RÉGION	Fin 2005	Fin 2006	Label- lisées fin 2006	Suceptibles d'être labellisées fin 2006	Population de 75 ans et plus (INSEE 2005)	l'objectif de 1 CM pour 15 000 personnes de 75 ans et plus fin 2005	l'objectif 1 CM pour 15 000 personnes de 75 ans et plus fin 2006	CM restant à créer au 31/12/06 pour atteindre l'objectif
Alsace	8	10	6	4	118 330	100%	127%	0
Aquitaine	15	17	16	1	298 117	79%	86%	3
Auvergne	6	6	1	5	134 081	67%	67%	3
Bourgogne	14	17	11	6	159 142	140%	160%	0
Bretagne	12	13	8	5	274 191	67%	71%	5
Centre	11	13	9	4	227 522	73%	86%	2
Champagne- Ardenne	11	12	8	4	106 800	157%	169%	0
Corse	3	3	0	3	25 581	150%	176%	0
Franche-Comté	9	9	3	6	91 098	150%	148%	0
Ile-de-France	55	63	44	19	694 433	122%	136%	0
Languedoc- Roussillon	10	10	9	1	236 442	67%	63%	6
Limousin	3	5	0	5	87 561	50%	86%	1
Lorraine	18	27	18	9	175 246	164%	231%	0
Midi-Pyrénées	20	20	14	6	264 426	118%	113%	0
Nord-Pas-de- Calais	20	20	13	7	273 145	111%	110%	0
Basse Normandie	11	11	9	2	128 243	138%	129%	0
Haute-Normandie	8	10	8	2	131 467	89%	114%	0
PACA	18	19	3	16	442 510	62%	64%	11
Pays de Loire	12	13	11	2	282 653	67%	69%	6
Picardie	16	17	11	6	130 385	200%	196%	0
Poitou-Charentes	11	11	4	7	174 468	100%	95%	1
Rhône-Alpes	19	34	23	11	442 066	68%	115%	0
Total métropole	310	360	229	131	4 897 907	98%	110%	37
DOM	6	6	5	1				
Total national	316	366	234	132				

Source : direction générale de l'action sociale, septembre 2007.

b) Les centres mémoire de ressource et de recherche

La circulaire du 16 avril 2002 relative à la mise en œuvre du premier plan Alzheimer a mis en place les centres mémoire de ressource et de recherche (CMRR). Ces structures sont implantées dans des centres hospitalo-universitaires et sont labellisés par les agences régionales de l'hospitalisation. Les CMRR disposent d'une équipe pluridisciplinaire (neurologue, gériatre, psychiatre,

personnel médico-social : neuropsychologue, orthophoniste, infirmière, assistante sociale, attaché de recherche clinique et si possible un ergothérapeute) et d'un plateau technique permettant de fournir une imagerie par résonance magnétique et une imagerie fonctionnelle. Ils disposent également de places en hospitalisation de jour. Ils sont chargés de procéder à un examen approfondi des personnes ayant fait l'objet d'un diagnostic complexe de troubles de la mémoire. Les CMRR développent également une activité de recherche clinique et de formation ainsi qu'une réflexion sur les questions d'éthique.

Au 31 décembre 2006, il existait 25 CMRR, contre 17 fin 2003 et 18 fin 2004 (aucune CMRR n'a été labellisée en 2005). La circulaire du 30 mars 2005 a fixé l'objectif d'avoir un CMRR par région en 2007. Six régions ne disposent pas encore de CMRR : Auvergne, Corse, Guadeloupe, Guyane, Martinique, Réunion. La CMRR du Limousin est en instance de labellisation. Les régions Bretagne, Ile-de-France, Provence-Alpes-Côte-d'Azur et Pays-de-la-Loire disposent de deux CMRR et la région Rhône-Alpes de trois CMRR.

Vingt et une CMRR ont une activité de consultation mémoire. Leur file active était, en 2006, de 31 828 patients (1 516 en moyenne : + 20 % par rapport à 2005) dont 16 043 nouveaux patients (764 en moyenne : + 16 %). En moyenne chaque CMRR dispose de 1,57 équivalent temps plein (ETP) médical et 4,44 ETP non médicaux ; 80 % disposent d'un neurologue; 68 % d'un gériatre et 52 % d'un psychiatre ; 22 CMRR déclarent des ETP de neuropsychologue et 16 des ETP d'orthophoniste. En 2005, les agences régionales de l'hospitalisation ont alloué 0,83 million d'euros aux CMRR et 2,18 millions en 2006. La ventilation pour 2007 ne peut être connue qu'à terme échu.

2. L'utilité d'un diagnostic précoce

Le deuxième plan Alzheimer 2004-2007 a souligné l'importance d'un diagnostic précoce (objectif n° 3 et annexe 4).

L'importance d'un diagnostic précoce dans la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées (annexe 4 du plan Alzheimer 2004-2007)

L'évolution de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées s'établit en deux phases principales : une phase asymptomatique durant laquelle les lésions se constituent, puis une phase symptomatique d'installation progressive qui amènent les malades et leur entourage à consulter.

Pour diagnostiquer précocement ces pathologies, il est indispensable que les familles soient averties des signes révélateurs de la maladie (troubles de la mémoire) et des enjeux d'une prise en charge adaptée : une campagne d'information sera organisée à cet effet et les médecins traitants et autres professionnels de santé seront impliqués dans ce repérage.

Le diagnostic précoce permet d'initier une prise en charge médicale et sociale de qualité. Son objectif est d'inscrire les malades et leur entourage dans une filière de soins pluridisciplinaire pour conserver la meilleure autonomie et qualité de vie possible et bénéficier d'un éventuel traitement de la maladie.

Pour cela, il convient de mettre en place des consultations de repérage et de valider des outils de formation des professionnels, adaptés à ces diagnostics précoces, de structurer l'offre de soins via le développement des consultations mémoires, des centres mémoire de ressources et de recherche (CMRR), de développer les soutiens à domicile et de structurer l'organisation des plans d'aide pour les patients et leur entourage.

Les actions de stimulation de la mémoire peuvent aider à préserver une autonomie et ralentir la dépendance que ces maladies sont susceptibles d'engendrer.

La recherche systématique d'un diagnostic le plus précoce possible fait cependant encore débat car tout diagnostic de la maladie d'Alzheimer bouleverse profondément la vie du malade et de ses proches. Faut-il mettre en place un traitement le plus précocement possible alors même qu'aucune manifestation clinique importante n'est apparue ou est-il préférable de donner quelques mois de répit au malade et à sa famille avant d'engager le traitement au moment où les premiers symptômes cliniques invalidants apparaissent ? Il s'agit d'un problème éthique sur la valeur à donner à quelques mois de vie du malade et de ses proches alors même qu'il n'existe pas de protocole curatif de la maladie mais seulement des traitements retardant des effets afin de limiter les troubles.

La rapporteure pour avis est plutôt encline au diagnostic précoce pour des raisons thérapeutiques car non seulement certaines maladies neurodégénératives apparentées à la maladie d'Alzheimer peuvent être traitées correctement si elles sont détectées suffisamment tôt, mais plus tôt sont entreprises les actions médico-sociales de rééducation et d'accompagnement du changement de la personnalité, meilleurs sont les résultats en termes de lenteur de la progression des syndromes démentiels et donc de maintien d'une certaine autonomie des malades. En outre, l'accompagnement immédiat des proches du malade paraît déterminant pour garantir leur équilibre et l'efficacité de leur action en direction du malade; par ignorance, ils peuvent provoquer des troubles graves du comportement.

Afin de parvenir à porter un diagnostic dès l'apparition des premiers signes de trouble de la mémoire, l'amélioration de l'information de la population est nécessaire. Des efforts substantiels sont accomplis en ce domaine et un début de prise de conscience existe grâce à la mobilisation des médias.

Néanmoins, il convient de veiller particulièrement à vaincre les réticences des malades et de leurs proches à se rendre chez leur médecin traitant pour exposer les problèmes de mémoire, voire les modifications de comportement. Les diagnostics tardifs ne résultent en effet pas majoritairement de l'ignorance des médecins ou des hésitations des médecins traitants mais souvent des refus des malades ou de leurs proches. Le message doit désormais passer que des traitements médicamenteux et non médicamenteux existent et permettent de ralentir la progression des troubles ou d'en compenser les effets et que des plans d'accompagnement existent pour traiter les malades et soutenir les familles.

Or, en France, le diagnostic n'intervient que 24 mois après les premiers symptômes, contre 10 mois en Allemagne et 12 mois en Italie.

3. Le nécessaire déclenchement de l'accompagnement dès l'annonce de la maladie

a) La nécessité d'une information complète pour le malade et sa famille et d'un plan d'aide

Les premiers symptômes de la maladie provoquent souvent le désarroi des proches du malade. Les membres de la famille cherchent le plus souvent à faire face seuls à la situation qui se traduit, si un accompagnement adapté n'est pas organisé, par un changement radical de la personnalité du malade. On dit souvent que celui-ci semble retomber en enfance du fait que tout doit continuellement lui être réappris. Il s'en suit une disparition progressive de sa socialisation (raréfaction puis fin des déplacements à l'extérieur, espacement jusqu'à cessation des visites à domicile, absence de participation aux manifestations sociales, familiales ou de loisir habituelles). Il n'est pas rare que les familles se retrouvent seules par ignorance ou par repliement sur soi face à la maladie.

Au moment de l'annonce de la maladie, l'Union nationale des associations France Alzheimer constate un manque d'information sur les problèmes engendrés par la maladie, un manque d'échanges et d'explications sur les réactions déconcertantes de la personne atteinte et un manque d'explications sur les comportements devant être adoptés par les aidants. Or les différentes expériences d'accompagnement montrent qu'une intervention d'acteurs médico-sociaux et une formation des aidants naturels permettent de ralentir la perte d'autonomie des malades et évitent que des actes commis de bonne foi ne provoquent des troubles aggravés. La condition de réussite de cet accompagnement est qu'il soit mis en place dès les premiers symptômes de la maladie, ce qui exige de délivrer une information sur la maladie à l'ensemble de la population.

Le contact avec les équipes professionnelles permet d'expliquer la maladie et ses conséquences cliniques et sociales, y compris sur les proches, de présenter les traitements disponibles, de faire accepter une aide à domicile adaptée au malade et à sa famille, d'exposer les avantages d'un accueil thérapeutique de jour ou d'un hébergement temporaire et l'éventualité d'une hospitalisation, de faire connaître les dispositifs sociaux et financiers d'aide et les caractères évolutifs de la maladie et de préparer l'entrée future en établissement social et médico-social.

Les familles doivent être averties des signes révélateurs de la maladie et des enjeux d'une prise en charge adaptée et rapide. Les campagnes d'information devraient être réitérées et les médecins traitants et autres professionnels de santé davantage impliqués dans la détection. Le diagnostic précoce renforce l'efficacité des traitements médicaux et sociaux. Les actions de stimulation de la mémoire peuvent en effet aider à préserver une autonomie et ralentir la dépendance que la maladie est susceptible d'engendrer. L'objectif du diagnostic est d'inscrire les malades et leur entourage dans une filière de soins pluridisciplinaire pour conserver la meilleure autonomie et qualité de vie possible et bénéficier d'un éventuel traitement de la maladie.

Pour cela, les plans Alzheimer ont visé à mettre en place des consultations de repérage et à valider des outils de formation des professionnels, adaptés à ces diagnostics précoces, de structurer l'offre de soins *via* le développement des consultations mémoires, des centres mémoire de ressources et de recherche, de développer les soutiens à domicile et de structurer l'organisation des plans d'aide pour les patients et leur entourage (*cf.* tableau de bord des actions du deuxième plan Alzheimer en annexe du présent rapport). Le diagnostic de la maladie d'Alzheimer s'accompagne donc d'un plan personnalisé d'aide et de vie. Ce plan est organisé par les circulaires d'application des deux plans Alzheimer.

L'information des malades et des familles peut emprunter plusieurs canaux. Il existe tout d'abord des lieux d'information mis en place par les pouvoirs publics. Deux structures dédiées aux personnes âgées existent en France : les centres locaux d'information et de coordination et les réseaux de santé « personnes âgées ». D'autres espaces d'information non labellisés sur la maladie d'Alzheimer existent en parallèle ; ils étaient au nombre de 119 à la fin mars 2005 selon un recensement de la fondation Médéric Alzheimer. L'information passe également par les médecins traitants et les associations.

b) Le rôle des centres locaux d'information et de coordination

Les centres locaux d'information et de coordination (CLIC) sont des guichets d'accueil, d'information, de conseil, d'orientation et de coordination destinés, d'une part, aux personnes âgées et à leur entourage et, d'autre part, aux professionnels de la gérontologie et du maintien à domicile. Ils rassemblent les informations, évalue les situations, mobilise les ressources, coordonne les professionnels pour répondre aux besoins des personnes âgées dans leur vie quotidienne. Ce sont, en droit, des services sociaux et médico-sociaux.

Les CLIC ont été mis en place par une circulaire de la direction des affaires sociales du 6 juin 2000 à titre expérimental (25 sites pilotes) puis par la circulaire de la direction générale de l'action sociale du 18 mai 2001 qui a défini les modalités de labellisation et par celle du 16 septembre 2004. Depuis le 1^{er} janvier 2005, à la suite de la loi du 13 août 2004 relative aux responsabilités locales, les CLIC sont créés par décision du président du conseil général, après avis du comité régional de l'organisation sociale et médico-sociale (CROSMS). Les modifications de niveau de label, de territoire ou de gestionnaire sont décidées par le président du conseil général, qui en informe le CROSMS. Depuis 2005, ils sont financés par les départements qui reçoivent une compensation financière de l'Etat (transfert du produit d'une taxe spéciale sur les conventions d'assurance).

Il existe trois niveaux de labellisation de CLIC selon les missions qu'ils mettent en œuvre :

 niveau 1 : informer, orienter, faciliter les démarches, fédérer les acteurs locaux ;

- niveau 2 : missions de niveau 1 + évaluer les besoins, élaborer un plan d'accompagnement ou un plan d'intervention (plan d'aide personnalisé) ;
- niveau 3 : missions de niveau 2 + accompagner et assurer le suivi du plan d'aide, en lien avec les intervenants extérieurs, coordonner les interventions (soins infirmiers à domicile, services d'aide à domicile, accueil de jour, portage de repas, aides techniques, travaux d'aménagement du domicile,...). Le partenariat avec les établissements sanitaires et médico-sociaux est formalisé par une convention. Plus de la moitié des CLIC sont de niveau 3.

Il existait près de 90 CLIC fin 2001, 400 fin 2003 et 517 au 31 décembre 2004, à la veille de la décentralisation du dispositif. Ces 517 CLIC étaient répartis dans 96 départements, 24 départements ayant achevé le maillage de leur territoire, 64 départements ayant atteint au moins 50 % de leurs objectifs. Les CLIC de niveau 3 représentaient 51 % de ces CLIC, contre 24 % fin 2001, les CLIC de niveau 1 30 % du total contre 48 % fin 2001 et ceux de niveau 2 19 % contre 28 % fin 2001. Au 31 décembre 2006, on recensait 541 CLIC, ce chiffre étant *a priori* sous-estimé car établi sur la base d'une mise à jour du portail CLIC par seulement 35 % des départements.

L'objectif des CLIC est de favoriser les collaborations entre les secteurs sanitaire et social. Ils permettent d'organiser des réponses pluridisciplinaires aux problèmes chroniques invalidant les personnes âgées vivant à domicile : évaluation globale préalable à une prise en charge ; définition d'un plan d'aide personnalisé ; recherche de ressources financières ; coordination des aidants professionnels ; suivi des personnes dépendantes.

L'ensemble des missions assurées par le CLIC est susceptible d'intéresser les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, sans qu'on soit en mesure d'identifier précisément les moyens qu'ils mobilisent en direction de ces publics. Certains d'entre eux mettent en place des actions les intéressant plus particulièrement, ou ayant un objectif de prévention de la maladie et de ses effets : ateliers mémoire ; lien avec des consultations mémoire ; groupes de parole pour les aidants ; formations pour les aidants. L'articulation et la complémentarité sont en outre recherchées entre les réseaux de santé gérontologiques et les CLIC. Toutefois, depuis 2005, les CLIC ont été transférés aux départements. L'action de ces structures est devenue très hétérogène d'un département à un autre. Certains CLIC sont dynamiques, d'autres ont été supprimés au profit de nouvelles structures départementales, d'autres vivotent.

c) Le rôle des réseaux de santé gérontologiques ou « personnes âgées »

La canicule de l'été 2003 a mis en évidence l'utilité de l'adaptation des réseaux de santé aux problèmes spécifiques de la gérontologie. Les réseaux gérontologiques doivent être abordés comme les compléments sanitaires des CLIC de niveaux 2 et 3 pour les personnes âgées souffrant de maladies chroniques ou

aiguës nécessitant une prise en charge pluridisciplinaire. La circulaire de la direction générale de l'action sociale du 16 septembre 2004 a précisé l'articulation entre les CLIC et les réseaux de santé gérontologiques qui a été reprécisée par la circulaire de la direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins et de l'union nationale des caisses d'assurance maladie du 15 mai 2007 fixant le référentiel national d'organisation des réseaux de santé « personnes âgées » (missions et objectifs).

Les réseaux de santé « personnes âgées » s'adressent prioritairement aux personnes âgées de 75 ans et plus vivant et souhaitant rester ou retourner à leur domicile. Ces personnes doivent présenter plusieurs pathologies chroniques invalidantes, avoir besoin d'aides aussi bien sanitaires que sociales ou être atteintes par la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée (sans condition d'âge). Les missions des réseaux sont les suivantes :

- coordonner les intervenants sanitaires et sociaux afin d'optimiser le maintien à domicile, l'accès aux structures de soins et le retour à domicile ;
 - assurer le repérage des populations concernées ;
- établir un plan d'intervention personnalisé en équipe pluridisciplinaire assurant un diagnostic complet, une intervention la plus adaptée et un soutien aux aidants et intervenants professionnels;
 - mettre en œuvre des actions d'information et d'éducation de la santé ;
- définir une organisation et des procédures de gestion des relations avec les organismes et les financeurs de soins ou de services.

La création d'un réseau de santé gérontologique ou « personnes âgées » est arrêtée par les schémas régionaux d'organisation des soins. Le suivi d'un minimum de 200 patients annuels est recommandé.

Il existe aujourd'hui 97 réseaux de santé « personnes âgées » en France dont dix sont spécialisés dans la coordination du suivi des personnes atteintes par la maladie d'Alzheimer. Fin mars 2005, la fondation Médéric Alzheimer avait recensé 59 réseaux gérontologiques, dont sept dédiés à la maladie d'Alzheimer. Leur utilité est avérée en matière de maladie d'Alzheimer car ils facilitent grandement l'intervention coordonnée des professionnels de santé et des professionnels de l'action sociale et médico-sociale. Chaque réseau doit disposer d'un annuaire des professionnels compétents et mettre en place un système d'astreinte téléphonique.

Chaque entrée dans le réseau fait l'objet d'un bilan pluridisciplinaire rassemblant toutes les données sociales et sanitaires disponibles. Le plan d'intervention, qui comprend un plan d'aide intégrant la prise en charge APA et un plan de soins, est établi en lien avec le médecin traitant qui le prescrit. L'équipe

opérationnelle du réseau est chargée de la mise en œuvre et du suivi du plan, en lien avec le médecin traitant et le CLIC de niveau 3 s'il existe.

La circulaire du 15 mai 2007 indique que les réseaux Alzheimer ont vocation à évoluer vers des réseaux de santé « personnes âgées » ou à être intégrés dans un réseau de santé « personnes âgées ». Cette intégration apporte une connaissance et des ressources complémentaires aux réseaux mais ne permet plus de distinguer les moyens affectés au suivi des patients Alzheimer de ceux octroyés à la prise en charge globale de la personne âgée. Seuls peuvent être identifiés les financements des dix réseaux encore orientés exclusivement sur la maladie d'Alzheimer : leur budget annuel total atteint 2,24 millions d'euros.

d) L'action déterminante des médecins traitants

Les médecins traitants sont le plus souvent des médecins généralistes. Leur atout est d'avoir la confiance des patients. Cependant, deux messages prioritaires doivent passer :

- en cas de symptômes de troubles de la mémoire, la consultation mémoire ne doit pas être différée : un diagnostic tardif est une perte de chances pour le malade ;
- il convient d'éviter de prescrire seuls des soins sans consulter une équipe de spécialistes : France Alzheimer constate que trop d'erreurs sont commises de bonne foi par les médecins traitants en établissant la grille AGGIR de perte d'autonomie et une aide insuffisante est définie par manque d'information sur les besoins de vie quotidienne du malade et de ses proches. Ainsi, très peu d'accueil de jour sont prescrits par les médecins traitants.

Le plan de solidarité grand âge présenté par le gouvernement le 27 juin 2006 a proposé une mesure capitale pour le dépistage précoce de la maladie d'Alzheimer: proposer systématiquement aux personnes âgées de plus de 70 ans d'avoir une consultation gratuite de prévention auprès de leur médecin traitant. L'article 91 de la loi de financement de la sécurité sociale pour 2007 a exonéré de ticket modérateur ces consultations. Depuis septembre 2007, la mesure fait l'objet d'une étude de l'Institut de santé publique, d'épidémiologie et de développement de Bordeaux auprès de quinze médecins généralistes volontaires de la Gironde et de cinq médecins dans chacun des trois départements pilotes – le Val-de-Marne, le Finistère et le Bas-Rhin – sur 150 patients au total. Elle sera ensuite expérimentée en grandeur nature dans les trois départements pilotes de janvier à juin 2008 avant d'être généralisée à la France à partir de juillet 2008.

Cette consultation de prévention permet, par un protocole comprenant un questionnaire et des examens standardisés, de détecter les maladies liées au vieillissement et les facteurs sanitaires susceptibles d'entraîner une dépendance ou une mortalité prématurée (troubles de l'équilibre, troubles de la mémoire, ostéoporose, dénutrition, incontinence, isolement, symptômes dépressifs, *etc.*).

Le médecin généraliste doit être placé au cœur du dispositif conduisant au diagnostic. Grâce à une grille d'analyse simple, les médecins traitants seront en mesure de détecter des symptômes susceptibles de révéler une maladie d'Alzheimer et d'orienter leur patient vers une consultation mémoire. Ce dispositif devrait réduire la période actuellement trop longue pendant laquelle le patient n'est pas orienté vers un centre de détection spécialisé en mesure d'établir un diagnostic de la maladie d'Alzheimer.

La définition d'un forfait d'actes Alzheimer permettrait de mieux impliquer les médecins traitants dans la prise en charge des personnes atteintes : l'assurance maladie définirait un acte spécifique ouvrant droit à un certain nombre de consultations et à l'accomplissement de certains actes médicaux.

e) Le rôle des associations

Les associations, au premier rang desquelles figure le réseau France Alzheimer, ont l'atout d'être présentes à tous les stades de la maladie et de porter assistance aussi bien aux malades qu'à leur famille. Les bénévoles permettent de dédramatiser la maladie et ses effets, de proposer une écoute permanente, empathique et réconfortante, d'apporter des réponses concrètes et de proximité, d'orienter les malades et leurs proches vers des structures professionnelles d'aide et d'instaurer un sentiment de solidarité qui fait très souvent défaut en cas de survenance de la maladie d'Alzheimer.

Certes les approches sont souvent très hétérogènes d'une ville à une autre mais chaque cas est spécifique et exige une réponse adaptée. Les associations ont compris avant tout le monde qu'aucune réponse toute faite n'existe en matière d'Alzheimer; la souplesse est primordiale et non l'application d'un *vade mecum* thérapeutique élaboré à l'échelon national ou départemental. Il conviendrait cependant que désormais les associations dressent, avec l'aide de professionnels de la santé et de l'action sociale, des bilans évaluatifs des pratiques et des traitements qu'elles mettent en œuvre. Des subventions publiques seraient indispensables.

Compte tenu de l'ampleur de la maladie d'Alzheimer, les pouvoirs publics devraient élaborer des plans de formation des bénévoles, le cas échéant en permettant la validation des acquis. Une meilleure articulation avec les services sociaux du département et de la commune serait également souhaitable.

f) Deux exigences : mettre en place un interlocuteur unique et créer un plan personnalisé d'aide et de vie

Tous les acteurs avec lesquels s'est entretenue la rapporteure pour avis réclament un guichet unique, une porte d'entrée unique ou un interlocuteur unique permettant d'éviter que le malade et ses proches soient astreints à suivre un circuit administratif long, pénible et complexe pour recevoir les informations relatives à la maladie elle-même, prendre connaissance de tous les éléments liés à son traitement, à ses répercussions sur les proches, à l'accompagnement médical,

médico-social et financier du malade et de ses proches, connaître l'offre de services d'appui, préparer le malade et ses proches à l'évolution de la maladie, *etc*.

La mise en place d'un guichet départemental unique est devenue une évidence. Le prochain plan Alzheimer devrait le prévoir. Si chacun s'accorde sur les missions et les acteurs devant être mobilisés, aucun consensus n'apparaît pour définir le lieu ou la porte d'entrée unique (maison départementale des personnes handicapées, mairies, CLIC, réseau gérontologique,...). De même, un site intenet Alzheimer devrait être labellisé pour servir de référence ou de porte d'accès à d'autres sites.

A l'instar de l'accompagnement défini par la loi du 11 février 2005 pour les personnes handicapées, dès l'annonce du diagnostic un plan personnalisé d'aide et de vie devrait être défini avec le malade et ses aidants naturels. Un parcours de vie prenant en compte les situations individuelles et les souhaits du malade et de sa famille permettrait ainsi d'englober toutes les dimensions de la maladie et de coordonner toutes les structures de soutien tout en programmant les interventions et les financements. Pour garantir son efficacité, un référent devrait être désigné parmi les intervenants professionnels pour assurer le suivi du plan et être l'interlocuteur privilégié du malade, des médecins, des institutions et des aidants bénévoles, familiaux et professionnels. Ce référent coordonnerait les interventions des multiples structures publiques et associatives. Dans les cas les plus complexes, un module de formation devrait donner les compétences nécessaires à ce référent pour maîtriser tous les aspects médico-sociaux et sanitaires de sa mission de coordination, d'information et de tutorat.

C. L'ACCOMPAGNEMENT DES MALADES À DOMICILE

Les centres locaux d'information et de coordination (CLIC) constituent à ce jour une pièce maîtresse dans l'information des malades et des familles sur l'offre d'accompagnement social, financier et médico-social disponible (cf. chapitre B-3-b).

L'Etat, l'assurance maladie et les départements ont mis en place un ensemble de services sociaux et médico-sociaux permettant d'accompagner à leur domicile les malades souhaitant y rester. Dans la mesure du possible, les malades doivent pouvoir rester à leur domicile s'ils le souhaitent et notamment en début de maladie. La rapporteure pour avis considère cependant que le maintien à domicile ne doit pas constituer une finalité en soi. Il arrive souvent qu'un placement en institution se révèle indispensable eu égard aux symptômes de la maladie ou aux exigences du traitement sanitaire. Il arrive un moment où les aidants ne peuvent plus assumer la charge d'accompagnement; un placement en institution est alors indispensable. Il peut d'ailleurs être programmé et préparé très en amont afin qu'il s'accomplisse dans les meilleures conditions pour le malade mais aussi pour ses aidants qui ne doivent pas avoir le sentiment d'abandonner un proche. Comme le prochain plan Alzheimer devrait le décider, les pouvoirs publics doivent avoir pour mission de permettre aux malades et à leur famille de mettre à leur

disposition les moyens leur permettant de choisir librement un maintien à domicile.

Effort de création de places nouvelles pour l'accompagnement à domicile des personnes âgées

	2005	2006	2007	2008
Service de soins à domicile (SSIAD)	5 435	4 250	6 000	6 000
Accueil de jour	1 559	2 125	2 125	2 125
Hébergement temporaire	666	1 125	1 125	1 125

Le plan solidarité grand âge de juin 2006 prévoit de maintenir le rythme de ces créations annuelles sur 2007-2011.

Les résultats provisoires (au 6 juin 2007) des vingt-quatre programmes interdépartementaux d'accompagnement des handicaps et de la perte d'autonomie (PRIAC), qui font remonter à la CNSA les besoins exprimés par les acteurs de terrain porteurs de projets en termes de places d'établissements et de services et de nature de prestations de service conduiraient à programmer à titre prévisionnel les créations de places nouvelles suivantes.

Bilan provisoire (au 6 juin 2007) des places nouvelles programmées à titre prévisionnel pour les personnes âgées pour répondre aux besoins des PRIAC 2007-2011

	2007	2008	2009	2010	2011	Total
Service de soins à domicile (SSIAD)	5 032	5 960	5 851	5 931	6 152	28 927
Accueil de jour	1 425	1 842	1 847	1 917	1 957	8 988
Hébergement temporaire	906	1 126	1 173	1 087	1 167	5 459

Nota : Les PRIAC sont établis à partir des projets de promoteurs ; ils ont tendance à sous-estimer les besoins des services d'accompagnement à domicile par rapport aux projets d'établissements d'hébergement.

Source: CNSA (tableau provisoire).

1. Les services de soins infirmiers à domicile

Les services de soins infirmiers à domicile (SSIAD) sont, en droit, des services sociaux et médico-sociaux (6° et 7° du I de l'article L. 312-1 du code de l'action sociale et des familles). L'autorisation de créer un SSIAD est délivrée par le préfet de département après avis du comité régional de l'organisation sociale et médico-sociale. Les trois quarts des SSIAD ont un statut associatif.

Les SSIAD assurent, sur prescription médicale, aux personnes âgées de 60 ans et plus malades ou dépendantes, aux personnes adultes de moins de 60 ans présentant un handicap et aux personnes de moins de 60 ans atteintes de maladies chroniques les soins infirmiers et d'hygiène générale, l'aide à l'accomplissement des actes essentiels de la vie ou d'autres soins relevant d'autres auxiliaires médicaux. Leur finalité est de contribuer au soutien à domicile des personnes, en prévenant ou différant leur entrée en institution sanitaire ou médico-sociale et en raccourcissant leurs séjours hospitaliers. Ils interviennent au domicile des patients

ou dans les établissements non médicalisés prenant en charge des personnes âgées ou des personnes handicapées. Dans le cas de la maladie d'Alzheimer, l'intervention du SSIAD prévient ou retarde la dégradation progressive de l'état des malades et non seulement retarde leur placement en institution ou leur hospitalisation mais facilite le retour à domicile après un séjour temporaire en établissement.

Les prestations sont dispensées par des aides soignants diplômés d'Etat (pour 80 % des visites), des infirmiers libéraux (17 % des visites) ou des infirmiers salariés (7 % des visites). Un SSIAD doit disposer, parmi ses salariés, d'au moins un infirmier coordonnateur pour assurer l'organisation des soins, d'aides soignants, d'aides médico-psychologiques et en tant que de besoin d'autres auxiliaires médicaux. Les infirmiers libéraux sont associés aux interventions du SSIAD sur la base de conventions ; dans ce cas le service fait l'avance des frais et perçoit les remboursements de l'assurance maladie dans le cadre du forfait global qui lui est alloué. Les frais afférents aux soins dispensés par les SSIAD sont pris en charge par l'assurance maladie, à 100 % dans le cas de la maladie d'Alzheimer.

Au 31 décembre 2006, il existait 2 028 SSIAD proposant 91 478 places. Ils employaient, en moyenne, 9,3 équivalents temps plein. Pour 2007, l'objectif national de dépenses d'assurance maladie (ONDAM) mobilise 1 018 millions d'euros pour le financement des SSIAD, le coût moyen d'une place étant valorisé à 10 500 euros. Le plan solidarité grand âge prévoit de porter à plus de 123 000 places la capacité d'accueil des SSIAD afin de satisfaire aux besoins qui s'élèvent à 30 places pour mille personnes âgées de 75 ans et plus.

Le problème des SSIAD est en fait d'assurer la continuité des soins 24 heures sur 24 et 7 jours sur 7. Or les crédits de l'assurance maladie calculés sur un forfait de 10 500 euros par place ne permettent la prise en charge que d'un aide soignant pour six patients quand le ratio devrait être porté à un pour cinq selon l'UNIOPSS.

2. L'accueil de jour et l'hébergement temporaire

a) L'accueil de jour

L'accueil de jour consiste à accueillir pour une ou plusieurs journées par semaine, voire une demi-journée, des personnes âgées vivant à leur domicile, dans des locaux dédiés à cet accueil. Lorsque l'accueil de jour s'adresse à des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés, il a comme objectifs principaux de préserver, maintenir, voire restaurer, l'autonomie des personnes atteintes de troubles démentiels et de permettre une poursuite de leur vie à domicile dans les meilleures conditions possibles, tant pour eux que pour leurs aidants et leurs proches.

Il s'agit de structures non médicalisées, autonomes ou rattachées à une institution. Elles ont le statut d'établissement social et médico-social régi par le 6° du I de l'article L. 312-1 du code de l'action sociale et des familles. L'accueil de jour dispose d'un personnel qualifié pour la prise en charge des malades Alzheimer et apparentés. Il dispose d'une équipe soignante (souvent sans médecin sur place) avec un projet thérapeutique et travaillent en relation avec une équipe médicale référente basée dans un établissement d'hébergement ou un hôpital.

L'accueil de jour a en fait un double objectif : thérapeutique pour le malade et de répit pour l'aidant naturel. Les malades peuvent renouer une vie sociale et participer à des activités à but thérapeutique ou de simple loisir. L'aidant a, lui, la possibilité de « souffler » et de s'occuper de lui-même. Il peut aussi bénéficier de conseils ou d'un soutien psychologique de la part des intervenants de l'accueil de jour.

b) L'hébergement temporaire

L'hébergement temporaire est une formule d'accueil limitée dans le temps qui s'adresse aux personnes âgées dont le maintien à domicile est momentanément compromis du fait d'une situation de crise (isolement, absence d'un entourage pouvant les aider, période d'absence de la famille, travaux dans le logement,...). Il peut également s'utiliser comme premier essai de vie en collectivité, avant l'entrée définitive en établissement ou servir de transition avant le retour à domicile après une hospitalisation, mais ne doit pas se substituer à une prise en charge en soins de suite.

Il n'existe pas d'hébergement temporaire réservé aux personnes atteintes de maladie d'Alzheimer : quand un lit est disponible, il est attribué. Il faudrait donc créer des « lits Alzheimer » car actuellement, selon les directeurs d'établissements rencontrés, l'hébergement temporaire ne répond aux besoins qu'à hauteur de 30 %.

c) Les efforts de développement des accueils de jour et des hébergements temporaires

Le développement de places d'accueil de jour et d'hébergement temporaire s'impose car son existence conditionne souvent la poursuite du maintien à domicile, y compris à un stade évolué de la maladie. Aussi bien les malades que leur famille en tirent profit. Le prix de la journée est facturé au patient. Une prise en charge partielle peut cependant être réalisée par l'allocation personnalisée d'autonomie (APA), les caisses d'action sociale et les caisses de retraite.

En application du décret n° 2005-118 du 10 février 2005, les accueils de jour et les hébergements temporaires de moins de 25 places peuvent désormais bénéficier d'un budget de fonctionnement prévisionnel pour les dépenses des soins prises en charge par l'assurance maladie. En outre, les accueils de jour autonomes ont obtenu un forfait soins élargi à 70 % des rémunérations des aides-soignants et

des aides médico-psychologiques afin, notamment, de permettre aux bénéficiaires de l'accueil de jour de ne pas saturer leur plan d'aide accordé au titre de l'APA et de pouvoir en consacrer une partie suffisante pour la prise en charge des prestations nécessaires à leur maintien à domicile. Les accueils de jour ouverts dans un établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD), en complément de la prise en charge en hébergement, bénéficient de la même répartition des charges dans le cadre de la convention pluriannuelle signée par le préfet, le président du conseil général et l'établissement.

Un autre obstacle au recours à l'accueil de jour a été levé par les décrets nos 2007-661 du 30 avril 2007 et 2007-827 du 11 mai 2007 : un forfait de transport pris en charge par l'assurance maladie est désormais alloué à chaque structure. Le transport entre le domicile et l'établissement restait, en effet, à la charge des bénéficiaires, ce qui, en raison de son coût très élevé (environ 45 euros par jour), dissuadait la majorité des familles demandeurs d'avoir recours à l'accueil de jour et conduisait à une sous-utilisation des capacités installées. Pour l'année 2007 (arrêté du 5 juin 2007 publié au *Journal officiel* du 28 juin), le montant du forfait transport a été fixé à 3 000 euros par place autorisée et par an. Pour les structures autonomes d'accueil de jour, le forfait journalier transport est fixé à 10 euros et est pris en charge à 70 % par la dotation soins et à 30 % par le forfait dépendance (payable par l'APA). Dans les accueils de jour intégrés à un EHPAD ou un établissement sanitaire, il est pris en charge à 100 % par la dotation soins.

Le deuxième plan Alzheimer a fixé l'objectif de créer 13 000 places supplémentaires d'accueil de jour et d'hébergement temporaire d'ici la fin 2007, c'est-à-dire de multiplier par quatre les places disponibles. Il ne sera pas atteint. Au 31 décembre 2006, 5 190 places d'accueil de jour étaient autorisées (contre 4 037 fin 2005) et 4 624 effectivement installées (contre 3 621 fin 2005) et 2 664 places d'hébergement temporaire étaient autorisées (contre 2 194 fin 2005) et 2 283 étaient effectivement installées (contre 1 942 fin 2005). Un effort considérable a été accompli depuis le lancement du plan vieillissement et solidarités puis que fin 2003, il n'existait que 1 822 places d'accueil de jour et 556 places d'hébergement temporaire spécifiquement dédiées aux personnes atteintes de maladie d'Alzheimer ou de maladie apparentée. Ces places sont financées par l'assurance maladie.

En 2006, un appel à projets national a été lancé pour favoriser la création d'accueils de jour et cofinancer les projets les plus pertinents afin de faire émerger les innovations et les bonnes pratiques susceptibles d'être promues au niveau national : 62 projets ont été retenus par un comité de sélection représentant la création de 530 places d'accueil de jour et de garde itinérante de nuit et donneront lieu a un cofinancement de 3,5 millions d'euros par la section IV de la CNSA.

Un effort devrait être désormais fait en direction de la création d'accueils de jour spécifiques à l'accompagnement des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer (présence de personnels qualifiés, activités adaptées,...). Le forfait de soins journalier accordé par l'assurance maladie devrait d'ailleurs être réévalué

pour les places Alzheimer car le reste à charge pour les familles est élevé (à ce jour l'APA ne permet que de couvrir six heures d'accueil quotidien). L'accueil de jour étant déterminant pour le maintien à domicile des malades, l'Etat et l'assurance maladie ont un intérêt financier direct à rendre attractif l'accueil de jour.

3. L'hôpital de jour

L'hôpital de jour est une structure d'accueil en milieu hospitalier financée par la sécurité sociale. Tous les centres mémoire de ressource et de recherche et certaines consultations mémoire disposent d'un hôpital de jour.

La plupart des hôpitaux de jour gériatriques sont dévolus au diagnostic. Ils permettent de réaliser en une journée un bilan complet afin d'évaluer les troubles de la mémoire, de poser un diagnostic, de proposer ou d'ajuster un traitement. Certains hôpitaux de jour assurent une prise en charge des personnes malades à raison d'une ou plusieurs journées par semaine, durant une période limitée, pour mettre en place ou ajuster un traitement ou des soins spécifiques. Ils ont alors pour vocation la réadaptation et la lutte contre la perte d'autonomie. Ils s'adressent le plus souvent à des patients atteints d'Alzheimer en début de maladie pour mettre en place un programme de soins global comprenant stimulation, soutien, rééducation ergothérapique et un suivi thérapeutique complet du fait de la présence de médecins. D'autres hôpitaux de jour accueillent plus spécifiquement des personnes souffrant de troubles du comportement.

4. L'hospitalisation à domicile

L'hospitalisation à domicile est une alternative à l'hospitalisation. Elle est régie par le code de la santé publique. Les schémas régionaux d'organisation des soins doivent identifier les besoins d'hospitalisation à domicile. Le nombre de places a été doublé entre 2002 et 2005 (4 739 places dans 108 structures en juin 2002; 8 000 places fin 2005).

Le rôle de l'hospitalisation à domicile reste encore aujourd'hui marginal dans l'offre de soins. Les zones semi-urbaines ou rurales restent mal très couvertes. Les pathologies chroniques lourdes, parmi lesquelles la maladie d'Alzheimer, sont insuffisamment prises en charge.

Les services dites d'hospitalisation à domicile permettent d'assurer, au domicile du malade, des soins médicaux et paramédicaux continus et coordonnés, sur une période limitée mais révisable en fonction de l'évolution de son état de santé. Ces soins se différencient de ceux habituellement dispensés à domicile par la complexité et la fréquence des actes. Ces actes sont prescrits par un médecin hospitalier ou un médecin exerçant à titre libéral. Le malade est placé sous la responsabilité du médecin prescripteur de l'hospitalisation à domicile. Une équipe soignante est détachée de la structure hospitalière pour se rendre quotidiennement au chevet du patient. L'installation du matériel médical (lit médicalisé,

appareillage...) est à la charge du service de l'hospitalisation à domicile. Le suivi est effectué par le médecin traitant du patient.

Une hospitalisation à domicile peut être décidée lors de la sortie d'une hospitalisation, au cours d'une consultation externe dans un hôpital public, ou par le médecin traitant. Plus généralement, elle a pour objectif d'éviter ou de raccourcir l'hospitalisation en service de soins aigus ou de soins de suite ou de réadaptation, lorsque la prise en charge à domicile est possible. Ne sont pas admis en hospitalisation à domicile, les malades qui relèvent de soins infirmiers à domicile.

Fin 2006, 7 845 places d'hospitalisation à domicile réparties entre 205 structures étaient disponibles. Seuls neuf départements en étaient dépourvus. Le coût journalier moyen de fonctionnement d'une place est de 169 euros, contre 263 euros pour l'hospitalisation en établissement.

5. Les services à la personne et les services d'aide et d'accompagnement à domicile

La loi n° 2005-841 du 26 juillet 2005 a réformé en profondeur le régime des services à la personne afin d'élargir le champ des prestations couvertes, faciliter l'offre de services, simplifier les procédures d'emploi et de déclaration et améliorer le régime d'exonération fiscale et de cotisations sociales.

L'article D. 129-35 du code du travail dresse la liste des activités pouvant être fournies par les associations et les entreprises de services à la personne agréées qui sont éligibles aux réductions d'impôt sur le revenu et aux exonérations de cotisations sociales. Elles constituent une assistance déterminante pour l'accomplissement des tâches ménagères ou familiales et des actes de la vie quotidienne ou sociale, de jour comme de nuit (aide au lever, à la mobilité, à l'habillage, à la prise des médicaments, à l'alimentation, à la toilette simple, entretien de la maison et travaux ménagers, petit bricolage, préparation ou livraison de repas à domicile, collecte et livraison à domicile de linge repassé, aide à la mobilité, accompagnement hors du domicile pour des promenades, des démarches administratives ou des actes de la vie courante, livraisons de courses, soins esthétiques, soins et promenades d'animaux domestiques, gardiennage et surveillance temporaire, assistance administrative à domicile).

Un malade ou sa famille peut intervenir comme employeur direct du ou des intervenants ou faire appel à un mandataire chargé du recrutement les intervenants. Les prestations de services à la personne sont à la charge des bénéficiaires. Cependant, l'allocation personnalisée d'autonomie (APA) apporte une contribution à leur financement.

Les services d'aide et d'accompagnement à domicile (SAAD) « assurent au domicile des personnes ou à partir de leur domicile des prestations de services ménagers et des prestations d'aide à la personne pour les activités ordinaires de

la vie et les actes essentiels lorsque ceux-ci sont assimilés à des actes de la vie quotidienne, hors ceux réalisés sur prescription médicale, par les [SSIAD] » (article D. 312-6 du code de l'action sociale et des familles).

Les services d'aide et d'accompagnement à domicile des personnes âgées doivent être soit autorisés par le président du conseil général, soit agréés « qualité » par le préfet au titre de la législation des services à la personne. Le droit d'option entre l'autorisation et l'agrément dont bénéficient les services d'aide à domicile est assorti d'un dispositif d'agrément par équivalence, qui permet aux services ayant opté pour l'autorisation de bénéficier d'un agrément automatiquement et donc des avantages financiers afférents liés aux services à la personne (exonérations de cotisations sociales, taux de TVA réduit, *etc.*).

En juillet 2007, 11 400 organismes agréés de services à la personne étaient recensés. Parmi eux, 5 830 offraient des prestations d'assistance aux personnes âgées; 3 286 effectuaient de la livraison de repas, 6 440 de la préparation de repas, 3 427 une aide à la mobilité, 4 167 un accompagnement des personnes âgées hors du domicile. Un même SAAD offre généralement plusieurs de ces activités. Le taux de couverture par département varie d'un organisme (Alpes-de-Haute-Provence) à 214 (Ille-et-Vilaine). Les SAAD sont majoritairement fournis par des associations (66 %). Viennent ensuite les établissements publics (centre communal d'action sociale, syndicat intercommunal à vocation multiple) pour près de 20 %. Les entreprises restent minoritaires malgré une forte progression depuis 2005.

Les activités d'assistance aux personnes âgées effectuées par des organismes prestataires et mandataires ont représenté un volume d'activité de 157 millions d'heures en 2005, dont 97,9 millions d'activités prestataires (contre 134,3 millions et 84,1 millions en 2004). Ces prestations concernent en majorité des bénéficiaires de l'APA, mais peuvent aussi toucher des personnes âgées non dépendantes. Il n'est pas possible d'identifier parmi les bénéficiaires ceux souffrant de la maladie d'Alzheimer. Il n'existe pas non plus de données disponibles sur les moyens mobilisés à cette fin par les SAAD.

D'un point de vue qualitatif, une prise en charge adaptée de ces personnes constitue une préoccupation forte des services d'aide à domicile. Ainsi par exemple, l'Union nationale de l'aide, des soins et des services aux domiciles (UNA), qui, en volume d'activité et avec ses 1 076 structures, représente de l'ordre de 45 % du poids de l'aide à domicile aux personnes âgées, a initié, dans le cadre d'une action visant à généraliser les bonnes pratiques professionnelles, un programme en direction des services de son réseau visant à les aider à mieux accompagner les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

En dernier lieu, les SAAD doivent évoluer pour intégrer les SSIAD et devenir des services polyvalents d'aide et de soins à domicile (SPASAD). Ce type de service doit être renforcé et ses compétences devraient être améliorées pour permettre systématiquement l'assistance de soins en gérontologie.

D. L'ACCOMPAGNEMENT DES MALADES EN ÉTABLISSEMENT

Lorsque le maintien à domicile n'est plus possible, un hébergement en établissement social et médico-social ou un accueil en établissement sanitaire est indispensable. Il est capital de pouvoir disposer d'une gamme complète de structures d'accueil sanitaires ou sociales et médico-sociales permettant l'accueil des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées afin d'offrir des transitions souples et adaptées à l'état des malades, maintenir le contact le plus étroit entre les familles et les malades et éviter les départs précoces et non désirés des domiciles.

Selon les témoignages recueillis par la rapporteure pour avis, les trois quarts des personnes hébergées dans un établissement pour personnes âgées dépendantes présenteraient un trouble de comportement diagnostiqué au moyen du MMS (*cf.* point 2 du chapitre A). Dans plus de la moitié des cas la maladie d'Alzheimer serait diagnostiquée et les patients médicalisés seraient en trithérapie.

1. L'hébergement en établissement social et médico-social

Selon leur autonomie, les personnes atteintes de maladie d'Alzheimer disposent d'un large éventail d'institutions sociales et médico-sociales susceptibles de l'accueillir :

− Le logement-foyer qui est « un établissement destiné au logement collectif à titre de résidence principale de personnes dans des immeubles comportant à la fois des locaux privatifs meublés ou non et des espaces collectifs » (article L. 633-1 du code de la construction et de l'habitation) ; il assure donc l'hébergement de personnes âgées non dépendantes en offrant un logement privatif et des espaces de vie collective avec des prestations de services comme l'entretien ménager, la blanchisserie ou des animations collectives.

– L'établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) qui est régi par une convention tripartite conclue entre l'Etat (DDASS), le département (président du conseil général) et l'assurance maladie ; le groupe iso-ressources moyen pondéré des résidents doit être supérieur à 300 ; la tarification des EHPAD se décompose en un tarif hébergement arrêté par le président du conseil général pour les établissements habilités à recevoir les bénéficiaires de l'aide sociale (pour les autres établissements, le tarif hébergement est libre), un tarif dépendance arrêté par le président du conseil général, modulé selon l'état du résident et réglé par lui mais pouvant être financé par l'APA et un forfait de soins arrêté par le préfet après avis de la caisse régionale d'assurance maladie et pris intégralement et directement en charge par l'assurance maladie.

Au 20 août 2007, 5 585 conventions tripartites portant sur 454 816 places avaient été signées par 6 087 EHPAD. Selon les dernières estimations du gouvernement, il resterait à signer 1 000 à 1 200 conventions pour couvrir l'ensemble des établissements d'hébergement ayant un GIR moyen pondéré

supérieur à 300, ce qui correspond à environ 86 000 places. Pour 2008, la loi de financement de la sécurité sociale prévoit de relever le nombre de places nouvelles d'EHPAD financées par la CNSA, qui passera de 5 000 à 7 500, avec en accompagnement le financement d'environ 10 000 emplois de personnels soignants supplémentaires. En outre, le coût de la place en EHPAD sera revalorisé pour être porté de 7 500 euros à 8 700 euros.

- La maison d'accueil rurale pour personnes âgées (MARPA) qui sont des petites unités de vie mises en place par la Mutualité sociale agricole afin d'offrir aux personnes en perte d'autonomie des logements à usage privatifs avec des services d'accompagnement et des espaces de vie collective intégrés à la vie rurale. Il existe environ 120 MARPA (en 2006, 53 étaient à gestion publique, 64 à gestions associative, 11 en construction).
- L'unité de vie qui assure l'accueil des personnes dans leur milieu de vie ou à proximité de leur lieu de vie antérieur. L'unité de vie Alzheimer permet de prendre en charge des patients en période de décompensation ou lorsque leur maintien à domicile n'est plus possible. Ces unités s'organisent au sein des structures d'hospitalisation (court ou long séjour), des maisons de retraites ou d'autres structures autonomes. Elles doivent satisfaire à des critères précis d'admission des résidents, d'adaptation architecturale, de qualification du personnel, de participation des familles, de projet de vie et de soins spécifiques.
- − Le **c**entre d'animation naturelle tirée d'occupations utiles (CANTOU) a été la première forme d'unité spécialisée dédiée aux malades Alzheimer. Ces unités séparées sont intégrées à un ensemble architectural de 12 ou 15 chambres à un lit. Ces chambres sont distribuées autour d'une grande salle aménagée en coin cuisine, de manière à pouvoir permettre des activités et une vie en commun dans la journée.

Dans cet ensemble, l'offre de places en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) constitue un élément capital de l'accompagnement des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer à un stade avancé. Il est non seulement important de préparer très en amont avec les proches et les aidants bénévoles et professionnels du malade son entrée en fonction de son projet de vie et de soins et d'obtenir son accord, mais il faut veiller à ce que ces établissements sociaux et médico-sociaux soient adaptés à l'accueil de ces personnes. Le coût de la place d'hébergement en EHPAD est nettement moins élevé qu'un maintien à domicile : 8 500 euros contre 10 500 euros pour les SSIAD.

Les EHPAD posent deux types de problèmes au regard de l'accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer : l'adaptation des structures à l'accueil des malades ; la formation des personnels ; les effectifs de personnel exigés par le suivi des malades.

a) L'adaptation des locaux

L'accueil des malades Alzheimer exige des locaux et un environnement adaptés à leur maladie. Les malades ne doivent pas être relégués dans un coin ou sous les toits. L'architecture et l'agencement des établissements et des chambres doivent être adaptés : escaliers, hauteur des fenêtres, largeur des portes, accessibilité des interrupteurs, insonorisation, couleur des peintures et revêtements muraux, *etc*. Des promenades sont indispensables. L'accueil des malades Alzheimer exige donc de concilier sécurité et liberté.

La rapporteure pour avis considère que les projets de création d'unités de vie spécialisées devraient être traitées prioritairement pour l'allocation des crédits de l'ONDAM médico-social répartis par la CNSA ainsi que pour les crédits d'investissement de la section V de son budget. Certains départements, comme celui de la Moselle, allouent depuis longtemps des crédits pour la construction de telles unités qui sont les plus à même d'assurer un accompagnement efficace des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer. Il faut mettre un terme au saupoudrage des crédits qui conduit à créer de-ci delà une douzaine de places Alzheimer dans chaque EHPAD. Il faut que des directives canalisent les crédits vers la constitution d'unités de vie Alzheimer complètes et autonomes, celles-ci pouvant être rattachées à un EHPAD, mais les locaux et les espaces de vie des malades Alzheimer doivent impérativement être conçus pour eux et leur être réservés, même si des activités communes avec d'autres résidents peuvent être envisagées. Le besoin est maintenant de créer des EHPAD entiers pour les malades Alzheimer, et dans un premier temps les préfectures et les présidents de conseils généraux devraient exiger qu'au moins la moitié des places des EHPAD soit adaptée aux malades Alzheimer.

Par ailleurs, il est urgent que ces unités Alzheimer bénéficient d'une dérogation pour accueillir des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer et âgées de moins de 60 ans. Ces malades se retrouvent orientés vers des structures sanitaires que leur état ne nécessite pas, ce qui est loin de calmer leurs symptômes. Il faut d'une manière générale abolir les barrières d'âge et la coupure artificielle faite entre personne handicapée et personne âgée lourdement dépendante.

b) L'encadrement en personnels

Comme il a été expliqué, les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer exigent une attention permanente; bien plus, il faut occuper constamment ces résidents. En effet, ces personnes sont le plus souvent accueillies alors que la maladie a atteint un stade avancé : elles ne reconnaissent plus la soif et savent plus ce qu'est un verre, elles n'ont plus de notion de fatigue, elles fuguent en permanence à la recherche de leur passé, elles craignent les images de la télévision ou les couleurs vives, elles sont prises de crises de démence violentes et parfois agressives pour les autres résidents, *etc.* L'accompagnement est donc fait de surveillance et d'animation. Il est compatible avec l'association des malades aux tâches domestiques de l'établissement.

Il est indispensable que l'EHPAD puisse mobiliser un agent de service pour deux malades. Or au lieu d'un ratio de 0,5 pour un malade, on est entre 0,2 et 0,3 aujourd'hui.

c) La formation des personnels

En premier lieu, les directeurs et les médecins coordonnateurs devraient être de toute urgence sensibilisés au problème de la maladie d'Alzheimer. Les familles des malades sont confrontées trop souvent à des refus d'admission en raison des craintes d'impossibilité de prise en charge de ces personnes. Une forme de discrimination par la crainte des répercussions sur l'établissement et ses résidents apparaît ça et là. Une communication devrait pouvoir surmonter les réticences certes compréhensibles dans l'ignorance des modalités d'accompagnement des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer et de leur efficacité.

Tous les personnels doivent être formés, des personnels soignants aux ouvriers, cuisiniers et personnels de service. Cependant, cette formation est à la charge des établissements. La politique de formation relève donc du choix des directeurs. Des crédits peuvent cependant être fournis par l'Association nationale pour la formation permanente du personnel hospitalier. La CNSA répartit également des crédits de formation (64,9 millions d'euros pour 2008 de dépenses de modernisation, professionnalisation et formation des métiers de service aux personnes âgées); le projet de loi de financement de la sécurité sociale pour 2008 permet en outre de financer le remplacement des personnels des établissements sociaux et médico-sociaux envoyés en formation qualifiante.

Pour inciter les personnels soignants et aides-soignants à se tourner vers l'accompagnement difficile des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer ou des maladies apparentées, une bonification indiciaire pourrait être étudiée. Elle serait justifiée par la pénibilité physique et psychologique extrême de cette activité.

2. L'accueil en établissement sanitaire

a) Les unités de soins de longue durée

Les unités de soins de longue durée (USLD) sont régies par l'article L. 6111-2 du code de la santé publique. Ce sont des structures hospitalières sanitaires destinées à des personnes n'ayant pas leur autonomie de vie et dont l'état nécessite une surveillance médicale constante et des traitements d'entretien. Ces structures relèvent d'une convention tripartite entre l'Etat, le département et l'assurance maladie. Les soins médicaux qui y sont dispensés sont financés sur l'objectif de dépenses de l'assurance maladie par une dotation budgétaire annuelle. Les unités ne sont donc pas soumises au régime de la tarification à l'activité, ni à celui du programme de médicalisation des systèmes d'information. Il n'existe donc pas de système de recueil systématisé d'informations médicalisées permettant d'évaluer le

pourcentage de patients admis en USLD et souffrant d'une maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée.

Par ailleurs, en application des lois de financement de la sécurité sociale pour 2006 (article 46) et pour 2007 (article 84), les USLD sont en cours de recentrage sur la prise en charge de patients présentant une pathologie organique chronique ou une polypathologie, soit active au long cours, soit susceptible d'épisodes répétés de décompensation et pouvant entraîner ou aggraver une perte d'autonomie. Aux termes de l'arrêté du 12 mai 2006 relatif au référentiel destiné à la réalisation des coupes transversales dans les USLD, « les situations cliniques susmentionnées requièrent un suivi médical rapproché, des actes médicaux itératifs, une permanence médicale, une présence infirmière continue et l'accès à un plateau technique minimum ». Les capacités d'USLD qui hébergent des patients ne répondant pas à cette définition seront, d'ici le 30 juin 2009, requalifiées en structures médico-sociales. Les coupes transversales réalisées en 2006 sur 70 000 lits d'USLD montrent, par une analyse des groupes iso-ressources (GIR) moyens pondérés et des pathos moyens pondérés, que 37 % des capacités sont occupées par une population exigeant des soins techniques et médicaux importants ne relevant pas des USLD redéfinies et 63 % par une population n'exigeant pas de tels soins et relevant d'USLD ayant vocation à être requalifiées en structure médico-sociale.

Par manque d'éléments épidémiologiques fins, il n'est donc pas possible de déterminer la part des capacités, des crédits et des ressources humaines consacrées à la prise en charge des malades d'Alzheimer au sein des USLD.

b) Les unités de soins de suite et de réadaptation

A l'issue d'une hospitalisation, des unités de moyen séjour dits de soins de suite et de réadaptation (SSR) permettent d'accueillir des malades dont l'état de santé n'est pas encore stabilisé. Leur mission est de poursuivre la délivrance de soins appropriés, de préserver l'autonomie des patients et de préparer leur sortie. La durée de séjour dans ces services varie de quinze jours à deux mois. Le séjour et les soins sont pris en charge par l'assurance maladie.

c) Le mauvais usage des hôpitaux psychiatriques

L'usage totalement inadapté des placements en hôpital psychiatrique touchant des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer doit être dénoncé. Il arrive trop souvent que les services d'urgence des hôpitaux, faute de diagnostic pertinent du syndrome de démence, envoient en hôpital psychiatrique des malades qui en ressortent quelques jours plus tard et se retrouvent ainsi laissés à leur propre sort. Le placement est même parfois décidé faute de place d'hébergement adapté en structure médico-sociale ou sanitaire. Cette solution de secours est une des manifestations du manque de places adaptées pour les malades Alzheimer, voire une solution de désespoir de certains établissements confrontés à des crises de démence graves. Une telle mesure ne peut qu'aggraver l'état du malade.

E. L'AIDE AUX AIDANTS

Très tôt placée au cœur de l'action des associations, l'aide aux aidants naturels est seulement depuis peu prise en compte à sa juste mesure par les pouvoirs publics. Une caractéristique fondamentale de la maladie d'Alzheimer et des affections apparentées est, en effet, d'être une pathologie nécessitant un double traitement s'appliquant au malade et à ses proches : l'accompagnement du malade ne peut être dissocié de l'accompagnement des aidants naturels, à savoir essentiellement la famille.

Peu de mesures ont été prises par l'Etat en faveur des aidants. Dernièrement, l'article 125 de la loi de financement de la sécurité sociale pour 2007 a cependant institué le congé de soutien familial qui permet à un salarié ou à un travailleur indépendant de s'arrêter de travailler pour s'occuper d'un proche dépendant ou handicapé et le décret n° 2007-573 du 18 avril 2007 règle les modalités de sa mise en œuvre. Un guide de l'aidant familial est également disponible depuis avril 2007. Il est destiné à faciliter l'action au quotidien de tous ceux qui consacrent une grande partie de leur temps à un proche dépendant, âgé ou en situation de handicap.

Il existe un foisonnement d'initiatives de soutien aux aidants. Elles sont souvent créatives ; il convient de les encourager tout en incitant à leur évaluation et à la coordination. Les formules offrant le plus de souplesse de mise en œuvre (balluchon, accueil de jour mobile, accueil de nuit,...) doivent pourvoir recevoir des soutiens financiers.

Il faut cependant s'interroger sur les réticences de nombreuses familles à être aidées. Certaines attendent plus d'un an avant d'accepter une proposition d'accueil de week-end. D'autres ferment la porte aux intervenants extérieurs lorsqu'elles constatent que des inconnus obtiennent de meilleurs résultats qu'eux. Des tabous, comme aborder les problèmes d'incontinence ou de sexualité des jeunes malades sont très difficiles à surmonter. Il apparaît donc de plus en plus indispensable de mettre en œuvre un accompagnement psychologique dès l'annonce du diagnostic et que les aidants naturels soient associés ou participent à toutes les mesures d'accompagnement. En ce sens, le plan d'aide et de vie défini pour les malades devrait mettre en œuvre un cheminement avec les aidants naturels. Il faut trouver un équilibre entre la prise en charge professionnelle et l'intégration des aidants.

F. L'ACCOMPAGNEMENT FINANCIER DES MALADES

1. Un coût essentiellement supporté par les familles

Les charges financières entraînées par la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées restent majoritairement supportées par les malades et leur famille. Le groupe d'expertise collective de l'INSERM dirigé par

M. Jean-François Dartigues a dressé le tableau suivant de répartition des dépenses de prise en charge des malades d'Alzheimer pour le rapport précité de Mme Cécile Gallez.

Répartition du coût total médical et médico-social agrégé de la maladie d'Alzheimer par financeur

(en millions d'euros)

Catégorie	Assurance maladie	Conseil général	Famille	Ensemble	Répartition
Médical	910,07	0,00	23,50	933,57	9,43 %
Médico-social	2 419,62	2 138,79	4 408,01	8 966,42	90,57 %
Domicile	9,12	1 280,21	3 59,54	1 648,87	18,39 %
Institution	2 410,50	858,58	4 048,47	7 317,55	81,61 %
Ensemble	3 330,12	2 138,79	4 431,51	9 900,00	100 %
Répartition	33,64 %	21,60 %	44,76 %	100 %	

Source : Rapport de l'Office parlementaire d'évaluation des politiques de santé présenté par Mme Cécile Gallez, députée, sur la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées (n° 2454 du 6 juillet 2005, p. 166)

Du fait du classement de la maladie d'Alzheimer en tant qu'affection de longue durée, les traitements sanitaires dispensés aux malades, y compris à domicile (frais médicaux et pharmaceutiques, soins, examens médicaux, forfait soins en cas d'hébergement dans un service de long séjour ou en cas de cure médicale), sont pris en charge par l'assurance maladie à 100 % (exonération du ticket modérateur et du forfait de 18 euros sur les actes techniques hospitaliers de plus de 91 euros). La demande de prise en charge à 100 % doit être faite sur un formulaire spécial par le médecin traitant ou le spécialiste auprès du médecin conseil de la caisse de sécurité sociale, dès le diagnostic établi.

Les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées peuvent percevoir l'allocation personnalisée d'autonomie (APA) dès lors qu'elles sont âgées d'au moins 60 ans et résident de façon stable en France (à domicile ou en institution). La condition de classement en GIR 1, 2, 3 ou 4 dans la grille nationale d'évaluation du degré de dépendance est toujours remplie.

La somme allouée est fixée à partir d'un barème national et vise à financer des dépenses effectives (1 189,80 euros par mois pour les personnes classées en GIR 1). Elle est égale au montant aux éléments du plan d'aide individualisé élaboré par les équipes médico-sociales en fonction du niveau de dépendance qui sont effectivement utilisés. Ce montant est éventuellement diminué d'une participation laissée à la charge du bénéficiaire en fonction de ses ressources.

Lorsque la personne réside dans un domicile, les frais couverts par l'APA permettent notamment de financer des services d'aide à la personne agréés, des frais d'aides techniques d'adaptation du logement, des frais d'accueil de jour

temporaire. Lorsque la personne est hébergée en établissement, l'APA est destinée à aider son bénéficiaire à acquitter le tarif journalier afférent à la dépendance ⁽¹⁾.

Selon les témoignages recueillis par la rapporteure pour avis, les familles ne pouvant pas mobiliser mensuellement une somme d'au moins 1 500 euros ne sont pas en mesure de faire face aux frais d'hébergement en institution adaptée aux personnes âgées dépendantes. A cette somme s'ajoutent les frais de prise en charge non médicale restant à la charge du malade. La dépense pour le maintien à domicile atteint souvent 4 500 euros par mois en raison de l'exigence d'emploi de trois assistants pour la surveillance 24 heures sur 24 du malade.

La barrière d'âge interdisant aux personnes âgées de plus de 60 ans d'être éligibles à la prestation de compensation devrait être levée en 2010 conformément à l'article 13 de la loi n° 2005-102 du 11 février 2005. D'ici 2010, le problème du financement de certains matériels coûteux ou d'usage quotidien (par exemple, les couches) reste entier. De même, l'APA ne permet de financer que 6 heures quotidiennes d'accompagnement à domicile alors que la prestation de compensation a été adaptée pour permettre la prise en charge d'une aide humaine 24 heures sur 24.

Les familles les plus démunies sont donc conduites à s'investir elles-mêmes dans la surveillance du malade, au prix de pertes de revenus professionnels. En cas d'impossibilité physique ou financière, ce qui est fréquent, elles sont amenées à demander une hospitalisation. Les liquidations de patrimoine ne sont pas rares pour faire face aux dépenses. Une certaine forme d'inégalité face à la maladie existe donc en fonction de la fortune ; elle est d'autant plus grave que l'on constate que la durée et la qualité de vie des malades sont réduites en cas d'hospitalisation en raison de l'absence de suivi adapté à la maladie d'Alzheimer par rapport à un placement dans une unité de vie Alzheimer d'un EHPAD.

Le problème central du financement de la maladie est donc la couverture du « reste à charge » supporté par les familles. La mise en place du cinquième risque de dépendance devrait permettre d'apporter une réponse pour résorber l'essentiel du reste à charge.

Les malades Alzheimer peuvent également bénéficier des diverses aides à l'aménagement de leur logement : subvention des caisses de retraite (qu'il soit propriétaire ou locataire dès lors que ses ressources sont inférieures à des plafonds) ; prime à l'amélioration de l'habitat (pour les propriétaires, sous conditions de ressources) plafonnée à 50 % du montant des travaux d'accessibilité et d'adaptation, sans condition d'ancienneté du logement ; aide de l'Agence nationale pour l'amélioration de l'habitat (réservée aux propriétaires bailleurs ou

⁽¹⁾ Pour les personnes dont le revenu mensuel est inférieur à 2 209,62 euros, il leur est demandé une participation égale au tarif dépendance de l'établissement applicable aux personnes classées en GIR 5 et 6. Pour celles dont le revenu mensuel est compris entre 2 209,62 et 3 399,42 euros, leur participation est accrue. Elle l'est davantage pour les personnes ayant un revenu mensuel supérieur à 3 399,42 euros. Tout allocataire doit cependant disposer librement d'une somme au moins égale à 75 euros par mois.

locataires d'un logement privé achevé depuis plus de quinze ans et soumis à la contribution annuelle sur les revenus retirés de la location) plafonnée à 70 % maximum du coût des travaux d'accessibilité et d'adaptation ; prêt à l'accession sociale pour acheter un logement ou adapter un logement à un handicap ; crédit d'impôt sur le revenu de 15 % pour les installations d'ascenseur.

Le budget de l'Etat apporte des financements limités en matière d'Alzheimer. Pour 2006, 454 700 euros ont été inscrits : 150 000 euros pour le développement de la prise en charge médicale (mise en place d'une évaluation cognitive intégrée aux consultations de prévention des personnes âgées de 70 ans ou plus en application de la loi du 9 août 2004) ; 75 000 euros pour le renforcement de l'accompagnement des familles ; 229 700 euros pour le développement de la recherche (participation du ministère de la santé aux projets de l'INSERM). Ces crédits ont été portés à 520 880 euros pour 2007. Une dotation de 291 241 euros est en outre prévue au titre du plan « bien vieillir » pour des actions d'éducation à la santé des seniors.

2. Le financement de l'assurance maladie et de la CNSA

Il n'existe pas de financement spécifique fléché sur les places d'accueil en établissement ou service spécifiques Alzheimer. Au total, on peut avancer que financement du plan Alzheimer entre 2004 et 2007 a été de : 50 millions d'euros de crédits de l'assurance maladie pour la création des places d'accueil de jour ; 25 millions d'euros de crédits de la CNSA pour l'hébergement temporaire ; 22 millions d'euros de crédits de l'assurance maladie pour la création des consultations mémoire et centres mémoire de ressources et de recherche ; 1,42 million d'euros de crédits budgétaires de l'Etat pour la création et la diffusion d'outils de formation et d'information et le financement de programmes de recherche.

Les actions d'accompagnement à domicile et en établissement des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer sont donc financées essentiellement au travers de l'ONDAM médico-social et des crédits gérés par la CNSA et par les départements. Il serait souhaitable de mettre en place une comptabilité des places nouvelles des unités de vie Alzheimer afin de mieux flécher les financements de l'assurance maladie et de la CNSA. Notamment, à ce jour, aucun fléchage des recettes des franchises de 0,50 euro par boîte de médicament mises en place par le projet de loi de financement de la sécurité sociale pour 2008 vers la prise en charge des malades Alzheimer n'est défini. Il ne faudrait pas que, comme jusqu'à présent, on déclare que, les trois quarts des personnes hébergées en EHPAD étant démentes ou atteintes d'Alzheimer, tous crédits orientés vers les EHPAD bénéficient aux personnes atteintes de maladie d'Alzheimer. Il faut désormais flécher vers les unités de vie Alzheimer les 250 millions d'euros prélevés sur les 850 millions de recettes attendues des nouvelles franchises médicales. En la matière, le fléchage de la contribution de solidarité pour l'autonomie est un modèle de réussite.

TRAVAUX DE LA COMMISSION

I.- AUDITION DES MINISTRES

Au cours de sa séance du mardi 6 novembre 2007, la commission des affaires culturelles, familiales et sociales a entendu, en commission élargie à l'ensemble des députés, **M. Xavier Bertrand**, ministre du travail, des relations sociales et de la solidarité, **Mme Roselyne Bachelot-Narquin**, ministre de la santé, de la jeunesse et des sports, **Mme Christine Boutin**, ministre du logement et de la ville, **Mme Valérie Létard**, secrétaire d'État chargée de la solidarité, et **M. Martin Hirsch**, haut-commissaire aux solidarités actives contre la pauvreté, sur les crédits pour 2008 de la mission « Solidarité, insertion et égalité des chances ».

M. Didier Migaud, président de la commission des finances, de l'économie générale et du plan – Avec M. Pierre Méhaignerie, nous avons le plaisir d'accueillir une importante délégation gouvernementale – M. Bertrand, Mme Bachelot, Mme Boutin, Mme Létard, M. Hirsch – dans le cadre de l'examen de la mission « Solidarité, insertion et égalité des chances », mission importante tant sur le plan budgétaire que sur le plan politique.

M. Bertrand m'a prévenu de son départ probable vers 18 heures.

Comme convenu dans le cadre de ces commissions élargies, nous entendrons tout d'abord les observations et les réflexions des rapporteurs spéciaux et pour avis. Les ministres répondront ensuite aux questions qui les concernent avant que nous entendions les orateurs des différents groupes et les questions des parlementaires. Le rapporteur spécial est M. Jean-Marie Binetruy et les deux rapporteurs spéciaux sont Mme Valérie Boyer pour la solidarité, l'insertion et l'égalité des chances et Mme Bérangère Poletti pour le handicap et la dépendance.

M. Jean-Marie Binetruy, rapporteur spécial de la commission des finances – Je salue le travail de mon prédécesseur, Mme des Esgaulx, qui m'a permis, à travers son excellent rapport de l'an dernier, de prendre contact avec une mission qui ne m'était pas familière. Je remercie également M. le président et M. le rapporteur général de la commission des finances pour leur confiance ainsi que les administrateurs et, en particulier, Mme Christelle Thomas.

Cette mission comporte sept programmes : le programme 177, prévention de l'exclusion et insertion des personnes vulnérables ; le programme 106, action en faveur des familles vulnérables ; le programme 157, handicap et dépendance – qui représente, avec plus de 8 milliards, les deux tiers du budget de la mission ; le programme 183, protection et maladie, qui recouvre trois actions – CMUC, AME et fonds d'indemnisation des victimes de l'amiante – ; le programme 137, égalité entre les hommes et les femmes ; le programme support 124, conduite et soutien des politiques sanitaires et sociales, qui regroupe les dépenses de personnels et de

fonctionnement de quatre missions – solidarité, insertion et égalité des chances, mission santé, mission veille et sécurité sanitaire, mission sécurité sanitaire ; il regroupe aussi les dépenses des services déconcentrés de l'administration sanitaire et sociale amenés à appliquer la mission Immigration, asile et intégration ; le nouveau programme 304, enfin : lutte contre la pauvreté.

Cette mission connaît une évolution intéressante sous l'effet conjugué de mesures législatives ou gouvernementales récentes - loi travail, emploi et pouvoir d'achat du 21 août 2007, loi du 5 mars 2007, loi de cohésion sociale, loi sur l'égalité des chances - et d'une nouvelle définition du périmètre des compétences ministérielles dans le Gouvernement. Par ailleurs, le budget de cette mission doit être exécuté par trois ministres, deux secrétaires d'État et un haut commissaire, ce qui doit être un record. Les crédits sur lesquels la représentation nationale devra se prononcer – plus de 12 milliards – ne représentent qu'une partie de l'effort de la nation pour la solidarité puisqu'il faudrait y ajouter les exonérations fiscales ainsi que les efforts des associations et le financement des collectivités. Lors des auditions, j'ai essayé d'obtenir, sans succès, le montant global de cet effort pour chacune de ces missions. Sans doute serait-il aujourd'hui intéressant d'en donner au moins une évaluation.

Quatre réflexions me viennent à l'esprit : la complexité des dispositifs, la multitude d'intervenants, la difficile conciliation de la solidarité et de l'équilibre budgétaire, la difficulté des indicateurs à renseigner et donc, la difficile appréciation des objectifs.

Madame Létard, l'application de la loi du 11 février 2005 s'accompagne de la montée en charge de la prestation de compensation du handicap. Quelles sont les garanties d'un passage correct en PCH, sans rupture de charges pour les personnes handicapées ?

Les personnes handicapées en recherche d'emploi sont proportionnellement deux à trois plus nombreuses que les autres et elles mettent quatre fois plus de temps pour trouver un emploi. Un rapport d'audit de modernisation relatif à l'allocation d'adulte handicapé publié en 2006 avait fait état de l'absence de stratégie d'insertion dans l'emploi des personnes handicapées. Quelles sont les mesures prises ou envisagées pour répondre à ces obstacles ?

Le défenseur des enfants joue un rôle important. Sa présence est assurée par des correspondants territoriaux qui exercent leur activité à titre bénévole et ne bénéficient que d'une indemnité forfaitaire destinée à compenser les frais qu'ils engagent pour assurer leur mission. Ne peut-on leur accorder une exonération de charge et d'impôt sur le revenu au titre des indemnités perçues ?

M. Xavier Bertrand, ministre du travail, des relations sociales et de la solidarité – Oui, avec un support législatif.

M. Jean-Marie Binetruy, rapporteur spécial – L'apurement de la dette de l'État envers la sécurité sociale, pour un montant de 5 milliards, Madame la

Ministre de la Santé, est un point capital du PLF 2008. Sur ce total 920 millions concernent la dette au titre de l'AME pour 2006. Dans le prolongement de cet effort inédit, 180 millions de dotations supplémentaires sont prévus, ce qui laisse espérer qu'aucune dette nouvelle n'apparaîtra en 2008. Pour autant, cela ne règle pas la dette de 250 millions au titre de l'exercice de 2007. Le Gouvernement prendra-t-il des mesures en ce sens ?

Les 413 millions prévus pour l'AME reposent sur une hypothèse d'économies qui passeraient par l'extension du contrôle médical aux bénéficiaires de l'AME, par la prise en charge limitée des médicaments princeps quand un générique existe, et par l'instauration d'un ticket modérateur. Un rapport d'audit ayant émis des réserves sur le ticket modérateur, je souhaiterais savoir ce qu'entend faire le Gouvernement.

Monsieur le Haut commissaire aux solidarités actives contre la pauvreté, le PLF pour 2008, conformément à la loi TEPA, prévoit une dotation de 25 millions au titre de l'expérimentation du RSA. Le choix des départements candidats pour la seconde vague devait être finalisé au 1^{er} novembre. Je souhaiterais savoir quel est l'état d'avancement du dispositif. Enfin, le Président de la République vous a confié l'organisation d'un Grenelle de l'insertion : quels en sont les axes prioritaires et le calendrier ?

Madame la ministre du logement et de la ville, 2008 consacre l'entrée en vigueur du droit au logement opposable. Le plan d'action renforcé en faveur des sans abris sera poursuivi. Mais je me fais le relais des inquiétudes d'associations, qui considèrent que vos engagements en faveur notamment des moyens budgétaires, ne sont pas respectés. Je veux aussi souligner les difficultés spécifiques que rencontrent les maisons relais créées avant 2007, en raison d'un financement insuffisant. Quels sont les efforts fournis par le Gouvernement sur ce point et est-il envisageable de stimuler le financement privé en matière d'hébergement?

Mme Valérie Boyer, rapporteure pour avis de la commission des affaires culturelles pour la solidarité, l'insertion et l'égalité des chances – J'ai centré mon rapport sur la CMU, et plus spécifiquement sur les mesures de contrôle et de lutte contre les fraudes. Le PLFSS, amendé, comprend de telles mesures : nous avons notamment acté le principe de l'inscription obligatoire des bénéficiaires de la CMUC dans les parcours de soins. Mais il reste encore à faire et je suis convaincue que notre assemblée devrait être associée en amont à l'élaboration du plan de lutte contre les fraudes, confié à Eric Woerth.

Le lien entre la CMUC et le RMI donne lieu à des abus évidents. Les CPAM, dès qu'elles sont informées du dépôt d'une demande de RMI, proposent la CMUC. Mais l'information en retour, si le RMI n'est pas accordé, n'est pas établie. La CMUC peut donc être attribuée à des personnes non allocataires du RMI, et par ailleurs de bonne foi. Qu'entendez-vous faire pour y remédier ?

D'autres mesures pourraient être prises pour faciliter l'établissement et le contrôle des déclarations de ressources pour l'accès à la CMU. Les caisses des regimes de base maladie qui gèrent l'essentiel de la CMUC pourraient bénéficier, comme les CAF, d'un accès direct aux fichiers du fisc. Il conviendrait de retenir, comme période de référence, l'année civile et non les douze derniers mois. Il faudrait aussi procéder à la révision des dispositions réglementaires permettant d'obtenir la CMUC sur déclaration sur l'honneur. Mais nous pourrions aller plus loin encore, obligeant les organismes de sécurité sociale à demander des pièces justificatives, sauf en cas de force majeure.

Qu'envisage le Gouvernement pour rendre plus accessible l'ACS, l'aide à la complémentaire santé ?

La question des effets de seuil et des trappes à inactivité n'est pas résolue, même si elle est mieux connue, notamment grâce aux travaux menés par Mme Létard. Les dispositifs locaux d'aide sociale sont divers – on en a dénombré 250 différents dans dix localités – et de générosité très variable, puisqu'ils peuvent majorer les transferts nationaux de 6 à plus de 60 %. Ne conviendrait-il pas de répertorier ces aides ?

Une réflexion est à mener sur les conditions de prise en compte du patrimoine, et en particulier du logement, pour l'évaluation des ressources. Le système du forfait logement peut en effet conduire à des situations abusives. Enfin, Marseille fait partie des zones d'expérimentation du RSA et je souhaiterais en savoir davantage sur ce dispositif.

Mme Bérengère Poletti, rapporteure pour avis de la commission des affaires culturelles pour la handicap et la dépendance – Les crédits handicap et dépendance sont pour l'essentiel dévolus aux versement de l'AAH pour 5,7 milliards et à l'incitation à l'insertion professionnelle des handicapés dans une entreprise ou une société de services d'aides par le travail pour 2,7 millards, le financement de l'action de compensation du handicap empruntant essentiellement les canaux de la CNSA et des compléments départementaux.

La revalorisation de l'AAH sera cette année de 1,1 %. Je souhaite savoir comment le Gouvernement entend parvenir à l'engagement présidentiel d'une augmentation de 25 % des ressources.

Mon propos, cette année, porte sur la maladie d'Alzheimer, dont la France est, semble-t-il, le seul pays à avoir pris la mesure. Les deux derniers plans de 2001 et 2003 n'ont pas suffisamment pris en compte la détresse des aidants, souvent touchés par la dépression. Comment le Gouvernement entend-il permettre un diagnostic plus rapide de la maladie et un accompagnement immédiat du malade et de ses proches ? Des actions d'information et de formation des aidants seront-elles mises en place ? Quelles sont les propositions du Gouvernement pour améliorer la prise en charge à domicile ? Y aura-t-il un fléchage des crédits, issus notamment des franchises, destinés aux structures d'accueil ? Actuellement, deux

tiers, voire trois quarts des lits des EPAHD sont occupés par des personnes atteintes de dégénérescence cérébrale. Quels sont donc les efforts que l'État consentira afin de permettre une meilleure formation des personnels et un environnement adapté à ces pathologies ?

Les experts contestent l'efficacité des quatre molécules utilisées actuellement. L'espoir se fonde donc sur la recherche. Sans progrès concernant le traitement et la prévention de la maladie d'Alzheimer, 1,3 millions de personnes seront atteintes en 2020. Quels sont les projets du Gouvernement en la matière ? Ne faut-il pas un effort européen ?

Enfin, cette maladie repose la question de la création d'un cinquième risque. Où en est la réflexion du Gouvernement dans ce domaine ?

M. Xavier Bertrand, ministre du travail – Monsieur Binetruy, je suis favorable à la mesure concernant les correspondants du défenseur des enfants. Peu coûteuse, elle pourrait être instituée grâce à une proposition ou un projet de loi.

Madame Boyer, même s'il n'est pas exempt de critiques, le forfait logement a fait des progrès. Les montants pour l'API et le RMI sont désormais unifiés. Une réforme d'ensemble aurait des conséquences importantes pour de nombreux allocataires, et il convient donc d'examiner cette question avec M. Hirsch et Mme Boutin. S'agissant des fraudes, la procédure « train de vie » permettra de sanctionner les comportements les plus abusifs – je pense notamment aux occupants de logements fastueux ou aux propriétaires de résidences secondaires. Plus généralement, nous avons réfléchi au renforcement du pouvoir de contrôle et de sanction des administrations, au croisement des fichiers et à la mise en place d'un fichier national des allocataires de la CNAF.

J'ai par ailleurs demandé au directeur général de la CNAF que les contrôles relatifs à l'allocation de parent isolé soient faits de façon inopinée et non plus en avertissant les allocataires à l'avance.

Mais il faut aller plus loin. Au-delà de la Délégation nationale de lutte contre les fraudes voulue par le Président de la République, il faut en particulier décliner le comité de lutte contre les fraudes sur tout le territoire et en faisant en sorte que les agents des caisses primaires, des caisses d'allocation familiales et des centres des impôts se parlent et travaillent ensemble. En la matière, les méthodes de travail sont le ressort essentiel d'une action efficace. Je sais qu'il y a beaucoup à faire car j'ai bien vu, lorsque j'étais ministre de la santé et que je me suis engagé dans la lutte contre la fraude, que je ne m'attaquais en fait qu'à la partie visible de l'iceberg. Pourtant, si l'on veut renforcer la confiance des citoyens dans notre modèle social, il faut faire en sorte que les fraudes reculent et que ceux qui fraudent prennent conscience que la volonté politique mais aussi les outils juridiques et informatiques font qu'il ne leur est désormais plus possible de pratiquer comme par le passé.

Mme Roselyne Bachelot-Narquin, ministre de la santé, de la jeunesse et des sports – En effet, Monsieur Binetruy, les crédits pour 2007 de l'aide médicale d'État étaient insuffisants, c'est pourquoi j'ai demandé une inscription complémentaire au collectif budgétaire. La réponse dépendra de l'équilibre général du budget 2007.

Vous l'avez souligné, un effort important est fait avec 920 millions remboursés à l'assurance maladie et une augmentation de 180 millions de la dotation qui nous rapproche de la réalité. En 2008, le rebasage de la dotation budgétaire s'accompagnera de mesures de rationalisation du coût de la prestation. Plusieurs mesures législatives et réglementaires renforceront le contrôle de l'efficience des dépenses. Il est en particulier prévu, dans le PLF et dans le PLFSS, d'aligner les droits et les devoirs des bénéficiaires de l'AME sur le droit commun ainsi que de mieux contrôler et gérer l'ouverture du dispositif. Dans le PLF il s'agit de ne pas prendre en charge les médicaments en cas de refus du bénéficiaire de l'AME d'accepter la substitution d'un produit générique. Dans le PLFSS, le contrôle médical est étendu aux bénéficiaires de l'AME. Des mesures de gestion sont destinées à renforcer le contrôle de l'accès au bénéfice de l'AME et la lutte contre la fraude. Il sera ainsi établi en 2008 un titre non photocopiable et comportant la photographie de chaque bénéficiaire. Nous entendons également promouvoir une harmonisation des pratiques de contrôle des caisses, notamment sur les ressources et sur les adresses. Mes services étudient actuellement une mesure réglementaire instaurant une participation des bénéficiaires à leurs dépenses de soins, sous la forme proportionnelle d'un ticket modérateur ou sous une forme forfaitaire.

Valérie Boyer m'a interrogée sur les abus en matière de couverture maladie universelle complémentaire. À ce jour aucun élément ne permet d'affirmer que la fraude atteint un niveau significatif : le nombre des bénéficiaires est largement inférieur aux prévisions et le niveau moyen des dépenses est conforme à ce que l'on pouvait attendre. Le risque de fraude est moindre parce qu'il s'agit d'une prestation en nature.

Pour autant, le Gouvernement ne saurait admettre aucune utilisation frauduleuse du dispositif. Les outils de lutte contre la fraude ont été renforcés. Une amende était prévue dès l'origine, ainsi que des échanges d'informations entre certains organismes. Ces derniers ont été élargis à l'administration fiscale et à d'autres organismes de sécurité sociale, ainsi que, dans le PLFSS 2008, aux établissements bancaires. Depuis la loi de financement de 2006, les organismes de sécurité sociale ont l'obligation de déposer plainte avec constitution de partie civile quand la fraude est supérieure à trois fois le plafond mensuel de la sécurité sociale. Le PLFSS 2008 étend le régime de pénalités en cas de responsabilité des assurés dans l'octroi indu de la prestation. Je vous tiendrai informés des résultats de l'expérimentation de croisement de fichiers qui est conduite actuellement.

Vous m'avez également interrogée sur la possibilité d'un alignement de la période de référence de la CMUC sur celle de l'impôt sur le revenu. Il est vrai que

le décalage entre les déclarations rend difficile le contrôle des ressources. Toutefois, les échanges d'informations avec la Direction générale des impôts permettent aux caisses d'assurance maladie de déceler les incohérences. Une modification de la période de référence est à l'étude pour améliorer l'efficacité des contrôles. Toutefois, les différences entre les ressources prises en compte font que, même en harmonisant les périodes de référence, les caisses ne seraient pas en mesure de contrôler l'ensemble des ressources déclarées ou non par les bénéficiaires de la CMUC. Pour ces raisons, un peu de temps est nécessaire pour mener une étude plus approfondie.

S'agissant de la déclaration sur l'honneur, je rappelle que la disposition relative aux pièces justificatives introduite en loi de financement pour 2006 vise à donner toute latitude aux caisses pour demander l'ensemble des justificatifs nécessaires à l'examen des droits à une prestation. Cette disposition se combine avec celle préexistante qui prévoit la possibilité d'une déclaration sur l'honneur du demandeur qui ne dépasse pas le plafond de ressources lorsqu'il n'est pas susceptible de fournir les éléments justificatifs de ses revenus. Une circulaire rappellera aux caisses qu'elles doivent demander tous les justificatifs requis, mais sans refuser pour autant la fourniture exceptionnelle d'une déclaration sur l'honneur.

En ce qui concerne l'amélioration de l'aide à la complémentaire santé, je rappelle que cette aide a déjà été relevée en 2006 de 33 % pour les moins de soixante ans et de 60 % pour les soixante ans et plus. Le plafond de ressources a également été relevé en 2007. Mais tout ceci n'a pas entraîné une augmentation de l'attraction du dispositif comme certains avaient pu le penser. Selon des enquêtes, l'absence de demande d'aide tient davantage au manque d'information et à une mauvaise compréhension du système qu'à un niveau d'aide insuffisant. Des actions de communication émanant des caisses sont en cours afin de mieux informer le public susceptible d'être éligible. L'élargissement de l'accès à l'ACS paraît indispensable mais il est nécessaire préalablement d'améliorer l'information des bénéficiaires potentiels. Ce n'est qu'après avoir fait le bilan de telles actions que l'on pourra procéder à cet élargissement.

Mme Poletti m'a interrogée, concernant la maladie d'Alzheimer, sur les aidants et sur la recherche. Je ne répondrai bien évidemment que pour ce qui concerne le pôle santé. La présentation, dans quelques jours, du rapport de Joël Ménard permettra d'aller plus loin mais le Président de la République s'est déjà fait l'écho du rapport d'étape. La formation des intervenants et des aidants sera une des orientations du plan. L'amélioration importante du crédit impôt recherche profitera à l'industrie pharmaceutique qui porte les programmes sur les médicaments. J'ai également demandé qu'une part importante des programmes hospitaliers de recherche clinique soit consacrée à la maladie d'Alzheimer. Enfin, à l'occasion de la présidence française de l'Union, je présiderai le Conseil santé et je souhaite à cette occasion faire de la recherche sur cette maladie un des axes forts de notre présidence.

M. Pierre Méhaignerie, président de la commission des affaires culturelles, familiales et sociales – Quand un hebdomadaire reconnu chiffre la fraude à 30 milliards, le moins que le Gouvernement et le Parlement puissent faire c'est de ne pas laisser l'opinion publique sans réponse. Je souhaite donc que nous nous emparions véritablement de ce sujet.

Mme Christine Boutin, ministre du logement et de la ville – Je veux tout d'abord rappeler mon attachement à la loi sur le droit au logement opposable : j'avais déposé, comme députée, une proposition de loi à ce propos et, lorsqu'elle a été reprise par le Gouvernement, j'en ai été la rapporteure en séance publique. Je ne pensais toutefois pas alors que j'aurais moi-même à mettre en œuvre cette loi difficile. Mais ma détermination est absolue.

J'ai déjà dit à quel point il était difficile de respecter le calendrier et j'y reviendrai la semaine prochaine lors de la commission élargie consacrée plus spécifiquement au logement. Je puis toutefois vous dire dès maintenant que le calendrier est parfaitement respecté et qu'il continuera à l'être. En particulier, les commissions départementales de médiation seront effectivement instituées le 1^{er} janvier prochain. On avait pourtant dit que ce serait impossible mais j'ai pu obtenir le budget nécessaire et même, ce qui n'est pas courant dans le contexte actuel, des créations de postes.

Un certain nombre d'associations que je respecte et avec lesquelles je travaille depuis des années pensent que seule une augmentation des crédits peut permettre d'aller de l'avant. Pour ma part, je considère que la principale difficulté tient à la construction et qu'il faut donc en premier lieu que nous disposions du foncier nécessaire. Les objectifs d'hébergement fixés par le PARSA seront atteints fin décembre, mais on peut bien sûr se demander si cela sera suffisant. En tout cas, la ministre ne demande pas de moyens supplémentaires.

Un retard a, en revanche, été pris en ce qui concerne les maisons relais qui permettent une réadaptation à la vie sociale et qui visent à faire retrouver tous les aspects de la citoyenneté à des personnes en très grande exclusion. Ce concept intéressant répond à un véritable besoin mais il demande plus de temps que les autres. Nous avons pu réaliser la moitié de ce qui avait été demandé et l'autre moitié le sera l'an prochain. Avec des crédits en augmentation de 55,2 %, nous disposons des moyens de rattraper notre retard.

La participation de l'État aux frais de fonctionnement est passée de 8 à 12 puis à 16 euros pour les nouvelles créations. Certains se demandent pourquoi on ne fait pas bénéficier tout le monde de 16 euros, c'est tout simplement parce que les maisons qui sont déjà installées n'ont pas les mêmes besoins que les nouvelles créations. Mais les préfets se verront attribués une dotation globale qu'il leur reviendra d'adapter en fonction des besoins.

S'agissant de la nécessité de mobiliser le parc privé pour répondre aux besoins d'hébergement, à l'occasion de la décentralisation du ministère à Lyon,

nous avons rassemblé l'ensemble des partenaires et des accords ont déjà été signés ou sont en voie de l'être pour réserver 4 000 logements dans le parc privé et 3 000 HLM.

Nous réfléchissons à des aménagements fiscaux qui pourraient figurer dans la loi de règlement afin d'aider les associations à trouver des propriétaires qui accepteraient de sous-louer à des loyers sociaux. À coté des problèmes d'hébergement et d'hébergement d'urgence, le plus grave est certainement le manque de fluidité dans l'ensemble de la chaîne du logement.

Mme Valérie Létard, secrétaire d'État chargée de la solidarité – Je répond d'abord aux questions de M. Binetruy. S'agissant du financement du forfait d'auxiliaires de vie auquel la prestation de compensation du handicap se substitue depuis la loi de 2005, les 15 millions inscrits en loi de finances initiale pour 2008 contre 55 millions en 2007 suffiront. En effet, ces forfaits concernaient les personnes les plus handicapées et ce sont les premières qui devraient basculer vers la PCH. Il m'a interrogée ensuite sur les moyens d'accompagner vers l'emploi les personnes handicapées, qui ont un taux de chômage deux fois supérieur à la moyenne. Un premier obstacle est l'accessibilité des locaux. Nous travaillons avec l'AGEFIPH et le FIPHFP à élargir les modalités de financement de travaux d'accessibilité en les conditionnant au recrutement de personnes handicapées. Un second obstacle tient à l'accès à la formation initiale. Pour la rentrée 2008, 2 700 postes supplémentaires d'auxiliaires de vie et 1 250 nouvelles places de services d'éducation spéciale et de soins à domicile (SESSAD) seront créés afin de soutenir l'intégration des enfants handicapés à l'école ordinaire. Par contrat signé avec Mme Pécresse, il est prévu 1 000 inscriptions d'étudiants handicapés à l'université. S'agissant de l'accès des travailleurs handicapés à la formation professionnelle continue, nous souhaitons conclure un partenariat avec les régions, l'AFP, les organismes collecteurs, l'AGEFIPH et le FIPHFP. Enfin 1 000 places seront consacrées à des projets expérimentaux d'ESAT « hors les murs » afin de créer des passerelles entre milieu de travail adapté et milieu de travail ordinaire. S'agissant de l'insertion des bénéficiaires de l'AAH, une expérimentation a été mise en place à la suite de l'audit de modernisation mené auprès de 4 000 bénéficiaires, afin d'offrir aux personnes concernées un bilan d'employabilité et un soutien renforcé à la recherche d'emploi. Le Gouvernement souhaite approfondir cette démarche dans le cadre d'un groupe de travail spécifique mis en place au sein du comité de suivi de la réforme de la politique du handicap créé le 23 octobre dernier et dont le propositions sont attendues pour la fin du premier semestre 2008.

Mme Poletti m'a interrogée sur la revalorisation de l'AAH. Le Président de la République a pris l'engagement de le faire sur cinq ans. Mais il est nécessaire d'avoir une approche plus globale des ressources des personnes handicapées : l'AAH n'en est qu'un élément à côté des ressources d'activité et des droits connexes. Nous ferons des propositions dans le cadre du comité de suivi afin qu'une revalorisation de l'AAH ne décourage pas ceux qui peuvent reprendre un emploi. Nous voulons également mener cette réflexion avec les conseils

généraux et les associations et un groupe de travail sera constitué, qui établira un bilan en 2008.

La prise en charge des personnes âgées dépendantes et des malades d'Alzheimer est le chantier prioritaire du Président de la République. Un effort important est consenti en faveur des personnes âgées dépendantes dans le PLFSS, avec la création en 2008 de 1 600 places dans les EHPAD et 3 200 places d'accueil de jour et d'hébergement. S'agissant de l'accueil de jour, il y a quelques difficultés pour créer effectivement toutes les places programmées. Nous avons pris plusieurs mesures afin de les résoudre. Une première difficulté est liée aux modalités de médicalisation et de tarification des prestations de soins dans les établissements de moins de 25 places autorisées, dont les accueils de jour autonomes. Elle a été levée par le décret du 10 février 2005 qui fournit à ces petites structures un budget prévisionnel pour les dépenses prises en charge par l'assurance maladie. D'autre part, dans les accueils de jour autonomes, le forfait soins des rémunérations des aides soignants est élargi à 70 %. Enfin, les décrets des 30 avril 2007 et 11 mai 2007 instituent un forfait transport pris en charge par l'assurance-maladie entre le domicile des patients et l'accueil de jour. Pour 2007 le montant plafond du forfait transport est fixé à 3 000 euros par place autorisée par an. Le PLFSS 2008 finance également le transport des malades atteints d'Alzheimer vers les accueils de jour.

En ce qui concerne l'hébergement temporaire, il est prévu pour la période 2008-2012 5 625 places pour un coût de 60 millions. Concernant la formation des aidants familiaux des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer, des associations ont commencé à organiser des cycles de formation. Un appel à projet conjoint de la caisse nationale de solidarité pour l'autonomie, de la délégation interministérielle à l'innovation sociale et à l'économie sociale, de la délégation interministérielle à la famille et de la direction générale de l'action sociale a été lancé en janvier 2007 pour susciter des actions de sensibilisation, de soutien et de formation pour ces aidants. D'autre part, des formations sur les principales pathologies liées à la dépendance sont organisées pour les professionnels.

S'agissant du cinquième risque, le Président de la République a fixé le 18 septembre le cadre de la réforme. La perte d'autonomie est un enjeu essentiel des années à venir ; entre 2005 et 2015 le nombre de personnes âgées de plus de 85 ans passera de un à deux millions. Cette réforme crée un nouveau droit de la protection sociale et un droit universel à compensation. Elle repose sur la solidarité et la responsabilité. Les quatre objectifs sont de mieux prendre en charge la perte d'autonomie pour garantir le libre choix entre le maintien à domicile et le départ en établissement, de maîtriser le reste à charge pour les personnes âgées en maison de retraite, de nous interroger sur l'équilibre entre solidarité nationale et prévoyance individuelle et collective et d'amortir le financement de la dépendance dans la durée. Suite au rapport rendu hier par la CNSA, nous allons lancer la concertation avec tous les acteurs.

M. Martin Hirsch, haut commissaire aux solidarités actives contre la pauvreté – Le RSA entre dans sa phase opérationnelle. La loi a été promulguée il y a deux mois et demi et depuis lors, tous les textes réglementaires ont été pris et l'informatique a été mise en place dans les CAF afin de se mettre au travail. Il est en effet important que tous se mobilisent puisque nous savons qu'il va falloir modifier les règles du jeu: plus il y aura de participants, mieux ce sera. L'expérimentation a commencé dans l'Eure, dans la zone de Louviers, avec 120 passages au RSA, soit 82 reprises d'activité, 26 prolongements d'activité et plusieurs passages d'un temps partiel à un temps complet. Il s'agit donc bien d'une dynamique de retour à l'emploi et nous espérons qu'il en ira de même ailleurs.

Un certain nombre de départements commenceront l'expérimentation en novembre, d'autres en décembre et nous allons voir s'il est possible d'élargir la liste afin que d'autres commencent en janvier. L'État a pris des engagements clairs sur sa participation à hauteur de 50 % et j'ai écrit à chacun des présidents de conseil général concernés pour le lui confirmer. Cependant ce sont bien les conseils généraux qui prennent l'initiative. Sur les dix-sept départements qui avaient manifesté avant le vote de la loi leur intention de mettre en place cette expérimentation, tous l'ont confirmée et ont obtenu l'autorisation de s'y engager. D'autres pouvaient se manifester jusqu'au 31 octobre : vingt à vingt-cinq l'ont fait et quelques-uns ont demandé des possibilités de dérogation aux contrats aidés. Il y a donc plus de départements volontaires que prévu.

J'ai demandé au Premier ministre son accord pour élargir la liste des départements pouvant expérimenter et compléter les crédits de 25 millions d'euros, sur la base d'une évaluation partagée et avec une clause de revoyure. L'État prendra également en charge une partie des frais liés à l'embauche de Rmistes convaincus de l'intérêt du retour au travail et qui pourront mener une action de sensibilisation.

Nous travaillons aussi à la réforme à venir des minima sociaux. Nous avons discuté avec l'ensemble des partenaires sociaux sans exception, de la CGT au MEDEF en passant par la FNSEA. Ils sont partants pour mettre en place le RSA avec nous. C'est très important, car nous voulons apporter une réponse à ceux qui veulent reprendre le travail mais également aux employeurs qui disent que personne ne répond à leurs annonces d'offres d'emploi. Nos principes sont simples. D'abord les prestations sociales ne doivent pas être un substitut au travail, sauf quand il est impossible, mais lui apporter un complément.

Il y a là un changement fondamental par rapport à la philosophie qui soustendait le RMI et la prime pour l'emploi.

Par ailleurs, nous essayons de mettre de l'ordre, de la logique et de la cohérence dans les multiples prestations auxquelles personne, et je dis bien personne, ne comprend plus rien. Pour cela, nous partons du principe que les aides allouées en complément du revenu en fonction de la situation familiale et de la

situation professionnelle doivent être fondues en une seule. Cela ne dispense pas du « sur mesure », car la situation n'est pas la même selon que l'on trouve un travail à sa porte ou à 40 kilomètres de chez soi, que l'on est surendetté ou qu'on ne l'est pas, que l'on doive ou non faire garder un enfant pour pouvoir accepter un emploi. Enfin, il faut toujours garder à l'esprit que les personnes en grande difficulté sont toujours confrontées à plusieurs problèmes conjugués – logement, transport, habitat.... Si les politiques publiques sont à ce point cloisonnées que l'on règle admirablement un de ces problèmes mais pas les autres, on ne parviendra à rien.

Dans certains départements, il peut s'être écoulé cinq années sans que rien n'ait été proposé à un RMiste (*exclamations*). Mais ces départements font partie des volontaires pour les expérimentations, car ils veulent que cela change! Au moment de faire signer un contrat, on observe d'ailleurs qu'un déclic se produit lorsque les personnes concernées admettent, parce qu'on le leur démontre, qu'elles ne vont pas perdre au change et qu'on ne les considère pas comme des naufragés mais comme de futurs employés.

Pour progresser, nous travaillons bien sûr de conserve, car rien ne serait moins constructif que de mettre trois mois pour mettre au point un contrat d'insertion. J'ai été frappé de constater le très grand nombre de RMistes qui devraient avoir la CMU et qui ne l'ont pas (*Mme Martine Billard marque son approbation*). Dans l'Eure, le premier département où le dispositif est en voie d'expérimentation, ce n'est plus le cas. Pourquoi ? Parce que nous avons fait travailler ensemble CAF et CPAM, sans compter l'ANPE et d'autres acteurs.

Les 23 et 24 novembre prochains aura lieu à Grenoble un colloque sur l'insertion qui traitera de l'expérimentation sociale. Il s'agit, chacun l'aura compris, de préparer une sorte de « Grenelle de l'insertion » pour éviter qu'en 2008, vingt ans après la création du RMI, on en soit encore à se demander où est le « I », où est l'insertion... Les questions qui se posent sont multiples. Il faut en effet définir ce qu'est être éloigné de l'emploi, à qui il faut offrir un soutien transitoire, pour qui l'on peut envisager un emploi durable, quelle est la logique des droits et des devoirs, où est le centre de gravité de l'insertion – l'État, les régions, les départements, les communes ? Il faut aussi parvenir à mesurer la performance, car il n'est plus tolérable de dénombrer quatre retours à l'emploi en tout et pour tout après qu'un département a versé une subvention de 500 000 euros pour favoriser l'insertion. Telles sont les questions qui seront abordées au cours de ce colloque. Ensuite, d'autres réunions auront lieu, où vous le souhaitez, et cette réflexion protéiforme permettra d'élaborer la réforme des minima sociaux et des contrats aidés, en s'appuyant sur une plus forte implication des employeurs.

M. Didier Migaud, président de la commission des finances – J'appelle les questions des représentants des groupes.

M. Guénhaël Huet – Le groupe UMP tient à souligner que ce budget est à la fois un budget de solidarité et un budget de responsabilité. L'augmentation

globale des sept programmes concernés est de 3,5 %, cette hausse significative traduisant l'important effort voulu par le Gouvernement en faveur de la solidarité, de l'insertion et de l'égalité des chances. J'aimerais savoir quelle est la ventilation exacte des augmentations, notamment pour ce qui concerne la lutte contre la pauvreté. Toutefois cette implication marquée de la puissance publique suppose, en parallèle, la responsabilisation de ceux qui bénéficient de ces dispositifs, donc des contrôles suivis de sanctions en cas d'abus et de fraude. A cet égard, le croisement des fichiers est-il possible ?

J'aimerais enfin savoir comment ont été prises en comptes, lors de l'élaboration de ce budget, les conclusions des différents audits réalisés au cours des dernières années sur les minima sociaux.

M. Christophe Sirugue – Je prends la parole au nom du groupe socialiste. Mes questions porteront sur l'hébergement d'urgence, le RSA et la CMU.

S'agissant de l'hébergement d'urgence, le projet de loi de finances annonce une augmentation des crédits de 8,5%. Mais, si l'on tient compte des financements décidés en 2007 qui ont permis la mise en œuvre du PARSA ainsi que des crédits débloqués pour le volet immobilier, la réalité est plutôt une baisse de 3 % des crédits qu'une augmentation de 8,5 %! Qu'en est-il exactement? De même, le nombre de créations de places dans les CHRS semble moindre que prévu initialement alors que, comme nul ne l'ignore, la situation demanderait à être grandement améliorée.

De plus, les transformations de places annoncées et les places de stabilisation n'apparaissent pas davantage dans le projet qui nous est présenté. Madame le ministre a fait état des maisons relais et d'un prix de journée porté à 16 euros, mais, là encore, un rééchelonnement du budget nécessaire semble déjà programmé. Où en est-on véritablement ? S'agissant de l'hébergement d'urgence, on a le sentiment d'un sous-dimensionnement budgétaire qui appelle des précisions ; ou serait-ce que les priorités affichées ont changé ?

Pour ce qui est des outils d'insertion et des contrats aidés, d'autres questions se posent, les crédits connaissant une réduction significative. Cela signifie-t-il que le nombre des contrats aidés baissera en 2008 ? Si tel est le cas, comment les structures d'insertion pourront-elles poursuivre leurs tâches ? Incidemment, que se passera-t-il à l'Éducation nationale ?

M. Hirsch a traité du RSA et d'un prochain « Grenelle de l'insertion » mais, à la lecture du rapport Lambert, on peut s'interroger pour savoir ce qu'il en sera dans les faits.

Pour ce qui concerne la CMU, personne ne conteste la nécessité de lutter contre les abus, et chacun le fait. Cela ne justifie en rien un certain discours culpabilisateur et je me félicite que madame la ministre ait tempéré par sa réponse la curieuse question qui lui a été posée à propos des bénéficiaires de la CMU. Le

groupe socialiste considère qu'une politique sociale ne peut être fondée sur la lutte contre la fraude.

Sur un autre plan, l'article 49 du projet nous inquiète, car le dispositif qu'il prévoit peut conduire à l'exclusion d'un très grand nombre de bénéficiaires de la CMU. On se rappellera pourtant les propos tenus par M. Xavier Bertrand, alors ministre délégué pour la sécurité sociale, selon lesquels la prise en compte des enfants, pour la CMU, devait être faite avec rigueur. Comment concilier ces propos avec le dispositif prévu à l'article 49, qui pourrait conduire à l'exclusion de plus de 20 000 bénéficiaires de la CMU, principalement des familles avec enfants?

Étant donné ces multiples ambiguïtés, on ne peut que s'interroger sur la volonté réelle du Gouvernement sur tous ces sujets.

Mme Martine Billard – Les crédits pour l'accès à la protection maladie complémentaire ont baissé. Certes, toutes les personnes qui pourraient en bénéficier ne font pas les démarches nécessaires, mais prévoir d'ores et déjà une baisse, n'est-ce pas avant tout baisser les bras? Je remercie M. le Haut commissaire d'avoir souligné que certaines personnes, compte tenu de leurs moyens, manquent de très peu l'accès à la CMU. Ce serait-là une bataille à mener plutôt que de se focaliser sur la lutte contre la fraude.

Le décret de février 2007 réduit à un an au lieu de quatre le maintien de la couverture médicale gratuite découlant d'une activité salariée. Cette modification vise à lutter contre les personnes quittant la France et continuant de bénéficier de ces dispositifs mais, par ricochet, il s'exerce aussi contre des salariés précaires, des divorcés sans activité professionnelle ou des veuves sans retraite ou pension de réversion. Un rattrapage est-il possible pour ces catégories ?

Plutôt que de diminuer les crédits inscrits à l'action « Accès à la protection complémentaire », une meilleure gestion du forfait logement en faveur de ceux qui en ont le plus besoin serait judicieuse.

De nombreuses familles en situation régulière sont logées dans des hôtels en Île-de-France. En attendant un programme de constructions, la loi de réquisition peut-elle être utilisée ?

M. Pierre Méhaignerie, président de la commission des affaires culturelles, familiales et sociales – Une question d'actualité a été posée cet aprèsmidi sur le pouvoir d'achat. Cette année, l'État providence français dépassera la Suède avec plus de 700 milliards de dépenses sociales. Selon une étude du CERC, la France a privilégié pendant ces vingt dernières années le salaire indirect sur le salaire direct. N'est-ce pas là une vraie question ?

M. Didier Migaud, président de la commission des finances – Il faut prendre garde aux comparaisons et, en l'occurrence, raisonner proportionnellement aux richesses des deux pays.

Mme Roselyne Bachelot-Narquin, ministre de la santé – Je remercie M. Méhaignerie pour son intervention. Je demeure quant à moi très attachée au modèle social français.

Je note que nombre de questions ont porté sur la fraude, certains m'accusant d'être trop rigoureuse et d'autres trop laxistes. Ma position doit donc être équilibrée car je refuse angélisme et stigmatisation. Toute révélation d'une fraude, chez les familles modestes, peut avoir des effets dévastateurs et entraîner une remise en cause des indispensables mécanismes de solidarité.

Je participe à l'action interministérielle présidée par M. Woerth visant à lutter contre la fraude. Mme Boyer m'a demandé si on pouvait y associer les parlementaires mais, selon moi, la proposition de M. Méhaignerie visant à mener une réflexion à l'Assemblée nationale permettrait de maintenir une claire séparation des pouvoirs. Rien n'empêche en revanche les parlementaires de s'associer à toutes les expérimentations qui ont lieu sur le terrain.

Pour l'AME : le titre d'admission sera non photocopiable, les pratiques de contrôle des caisses seront harmonisées, les fichiers de rejet de demande seront communiqués à tous les organismes. Pour la CMU, des échanges auront lieu avec l'administration fiscale et les pénalités applicables aux assurés responsables dans l'octroi d'une prestation au bénéficiaire de la CMUC seront étendues.

Le financement par l'État du fonds CMU a baissé, mais les autres recettes ont augmenté, notamment le produit de la contribution due par les organismes de protection complémentaire sur leur chiffre d'affaires santé, la contribution sur les alcools de plus de 25° ou les droits sur le tabac.

L'article 49 concerne la simplification des règles de prise en compte des aides personnelles au logement dans les ressources des demandeurs de CMUC. Elles sont en effet prises en charge à concurrence d'un forfait déterminé mensuellement par rapport au RMI et qui varie en fonction de la composition du foyer. Ce forfait est actuellement calculé selon des règles différentes selon qu'il s'agit d'une première demande de bénéfice de la CMUC ou d'un renouvellement.

Ces règles sont toutefois d'un maniement très complexe pour les caisses d'assurance maladie complémentaire. La mesure proposée vise donc à les unifier pour tous les demandeurs en leur appliquant les pourcentages prévus dans la règlementation du RMI et en retenant une définition du foyer unique qui est celle de la réglementation de la CMUC. Cette mesure mettra fin à une différence de traitement entre les primo demandeurs et les demandeurs d'un renouvellement de droit ; elle allègera en outre la gestion des dossiers de demandes de CMUC en permettant une accélération de la procédure d'instruction.

Mme Christine Boutin, ministre du logement et de la ville – Monsieur Sirugue, non seulement notre ambition n'a pas changé, mais elle est peut être plus forte qu'il y a six mois !

Les crédits de l'hébergement d'urgence augmentent. Notre objectif est de diminuer les places d'urgence au profit de places de stabilisation. Le PLF pour 2008 prévoit bien la réalisation de 6 000 places. Les crédits sont en outre fongibles sur l'ensemble du programme et des ajustements sont possibles. Ainsi 10 000 places d'hébergement d'urgence seront transformées en 6 000 places de stabilisation et 4 000 en CHRS. En outre, 2 500 places hivernales seront transformées en places d'hébergement à l'année. Le PLF prévoit enfin 3 000 places supplémentaires, selon les besoins, pour la période des grands froids. Les dépenses CHRS étant juridiquement obligatoires, les besoins seront financés.

Une partie des maisons relais a été financée sur la base de 8 puis 12 euros, mais cette partie est moins importante que celle reposant sur un financement de 16 euros. Il sera toujours possible de procéder à une adaptation selon les besoins locaux.

Madame Billard, je n'exclus pas la possibilité d'utiliser la réquisition, la situation du logement étant catastrophique. Néanmoins, outre que ce n'est pas facile à mettre en œuvre, il faut savoir que Mme Lienemann et M. Périssol qui, eux, l'ont utilisée, n'ont ainsi relogé que 42 personnes. La réquisition ne répond donc pas à l'ampleur des problèmes qui se posent.

En ce qui concerne l'API, la hausse correspond à 200 millions de rebudgétisation, à 40 millions de hausse et à 90 millions d'économies, liées au contrôle.

L'audit de modernisation de l'API nous a conduits à travailler sur l'amélioration des contrôles : un article du PLFSS prévoit le droit de communication et d'information aux organismes de sécurité sociale. Xavier Bertrand a par ailleurs demandé au directeur général de la CNAF de développer les contrôles inopinés sur place et sur pièces.

Toutes les recommandations de l'audit de l'AAH ont été incluses dans le plan d'action. La grande majorité a été mise en œuvre. Nous avons mené un travail commun avec la CNSA sur l'information, la formation et le cadrage des pratiques.

S'agissant du retour à l'emploi, l'insertion professionnelle est un objectif inclus dans les conventions État ANPE et État AGEFIP; le suivi des allocataires est effectué dans chaque plan départemental pour l'insertion des travailleurs handicapés; des indicateurs LOLF sur la sortie vers l'emploi ont été créés; une expérimentation pour évaluer l'employabilité est menée; les allocations AAH sont rendues éligibles à tous les contrats aidés; un dispositif d'intéressement pérenne a été mis en place; Enfin, l'AAH est incluse dans le dispositif général de lutte contre la fraude.

La revue générale des politiques publiques reprendra la question de la gouvernance locale et un groupe de travail travaillera sur le fonctionnement des MDPH et le statut de leurs personnels.

M. Martin Hirsch, haut-commissaire — Monsieur Huet, en effet, les crédits de la mission 304 augmentent de 100 % (Sourires), ils iront directement — via les conseils généraux — dans les poches des allocataires. Par amendement, et si le Premier ministre en est d'accord, nous proposerons une hausse de ces crédits.

Madame Boyer, les Bouches-du-Rhône ont mis en place un barème qui leur est propre pour l'expérimentation du RSA, le dispositif prévu variant selon que les personnes travaillent moins de 10 heures, entre 10 et 30 heures, ou entre 30 et 35 heures. Nous évaluerons ce barème et sa possible extension.

Monsieur Sirugue, vous m'avez notamment interrogé sur le calendrier des expérimentations. Nous nous sommes engagés auprès des départements et des personnes concernées sur trois ans. Pour autant, cela n'interdit pas une généralisation précoce, car, dans bien des cas, cette expérimentation créera des iniquités entre les territoires et au sein même des territoires, entre ceux qui bénéficient du RSA et les travailleurs pauvres qui n'y ont pas droit.

Qui sera le chef de file du RSA ? Je suis demandeur de rendez-vous avec le bureau de l'ADF afin que nous en parlions.

Le budget des contrats aidés, c'est vrai, diminuera en 2008.

Mme Martine Billard – On le sait!

M. Martin Hirsch, haut-commissaire – Parlons sans langue de bois et rappelons-nous que si les contrats aidés sont plus nombreux en période de hausse du chômage, leur nombre a aussi tendance à augmenter en période électorale (*Protestations sur les bancs du groupe socialiste*)...

M. Gérard Bapt – Il a raison, voyez 2006!

M. Martin Hirsch, haut-commissaire – Depuis vingt-cinq ans qu'ils existent, on observe des *stop-and-go* permanents. C'est la raison pour laquelle il faut redéfinir les contrats aidés et réfléchir à un contrat unique d'insertion, afin de repartir sur des bases nouvelles.

Mme Marie-Françoise Pérol-Dumont - Cette procédure me permet, sans être membre de cette commission, de m'exprimer sur un sujet qui me tient à cœur. Tordons enfin le cou à l'idée qu'il existe d'un côté ceux qui assistent les personnes, et ceux qui les aident à s'insérer dans la vie professionnelle! Bien avant le RSA, les conseils généraux ont mené des politiques d'insertion : ne cassez pas les outils existants, comme les contrats aidés ou les chantiers d'insertion. La suppression de l'obligation réglementaire faite il y a deux ans de consacrer une partie du RMI à l'insertion porte également un coup à ces politiques.

Aucun de nous ne se satisfait de l'assistanat : notre objectif à tous est d'amener les gens vers le travail et la dignité qu'il confère.

Mme Pascale Crozon - Très bien!

Mme Marie-Françoise Pérol-Dumont – Les politiques d'insertion relèvent des départements ; c'est là leur mission essentielle. Pour autant, les limites du possible sont atteintes. Comme le disait le président du Sénat au congrès de l'ADF, si l'on continue ainsi, on va dans le mur ! Entre 2005 et 2006, la dépense nette d'action sociale des départements a progressé de 7 % et les marges de manœuvre continuent de s'amenuiser.

En 2001, l'APA était prise en charge à parts égales par les départements et l'État. La part des conseils généraux est aujourd'hui de 68 %; et l'on trouve encore à les stigmatiser lorsqu'ils augmentent la fiscalité locale!

Le cinquième risque a été annoncé, notamment par le Président de la République. On parle maintenant d'une cinquième branche. La différence n'est pas uniquement sémantique! Lorsque les personnes très dépendantes sont prises en charge en établissement, elles relèvent du sanitaire, et non plus du médicosocial. Or il se trouve que, lorsqu'elles sont en EPAD, elles financent une partie de la construction de l'établissement et le personnel. Cela n'est pas normal et il faudra aller, à terme, vers une solidarité nationale.

Malgré une baisse du nombre des RMIstes, on constate que les montants des allocations augmentent, les plans moyens étant plus élevés. A cause des difficultés sociales, on constate aussi une explosion des montants de l'aide à l'enfance en danger.

Quelle ligne de partage tracez-vous donc entre la solidarité nationale et la solidarité locale ?

M. Yves Bur – La réforme de l'API est attendue depuis longtemps. Le rapport de l'IGAS a montré que 16 % des bénéficiaires déclarent ne pas vivre seuls et que 40 % reçoivent l'allocation au-delà de trois ans, grâce à l'arrivée d'un nouvel enfant. On dénombre 217 000 bénéficiaires en 2007, soit 5 % de plus qu'en 2006.

C'est l'exemple même de l'allocation qui provoque des comportements sociaux : si l'accès n'était pas aussi libre, les comportements seraient autres. Qui plus est, les efforts d'insertion vers l'emploi restent extrêmement limités. Je souhaite donc savoir si le Gouvernement a effectivement l'intention de rénover l'API, par exemple en reprenant la proposition de l'IGAS en vertu de laquelle, à défaut d'accepter l'insertion, on retournerait vers le RMI.

M. Jean-Marc Lefranc – Je souhaite interroger Mme Létard sur la situation des parents d'enfants atteints de maladie ou de handicap. Ces parents subissent en effet une triple angoisse : celle de l'évolution de la maladie ou du handicap, celle de l'insertion de leur enfant dans la société, celle de la façon dont il pourra subvenir à ses besoins après la disparition de ses parents.

Dans ce dernier cas, il existe deux possibilités de constituer un complément de ressources : la première est la rente survie par laquelle le père et la

mère souscrivent à des contrats collectifs ou individuels assurant une rente à leur enfant à leur décès. Cette formule présente l'avantage de pouvoir être cumulée avec l'AAH.

La seconde solution est celle de l'épargne handicap constituée directement par la personne handicapée. Elle présente l'inconvénient d'être plafonnée à 1 830 euros par le code de la sécurité sociale alors qu'une étude portant sur 6 000 rentes montre que la rente moyenne est de 2 875 euros par an, réduite à due concurrence du montant de l'AAH. Il paraîtrait donc équitable de relever le plafond à 2 875 euros pour inciter à aller vers ce type de complément de ressources d'autant que la rente survie pénalise les fratries, les années de cotisations étant perdues en cas de décès de l'enfant handicapé avant le terme du contrat ou en cas d'interruption temporaire des versements.

Je n'ai pas déposé d'amendement à ce propos, car il s'agit d'une question réglementaire, mais je souhaite que le Gouvernement puisse prendre en compte cette demande des familles.

Mme Martine Carrillon-Couvreur – Je souhaite poser quelques questions sur le programme 157 « Handicap et dépendance ».

En ce qui concerne l'évaluation et l'orientation personnalisée des personnes handicapées qui sont intégrées à l'action 1, la question de la contribution de l'État au fonds départementaux pour la compensation n'est pas abordée alors que ce désengagement est un signal démobilisateur. Pouvez-vous, madame la ministre, nous apporter des éclaircissement à ce propos.

La loi du 11 février 2005 a supprimé la barrière d'âge pour l'obtention de la prestation de compensation. En l'état, une fusion de l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé - AEEH - et de la prestation de compensation du handicap – PCH - ne paraît pas acceptable et les associations nous ont fait part de leurs inquiétudes. L'accès d'un enfant à la PCH dépend d'un taux d'invalidité et de certains critères comme les charges effectives ou l'emploi des parents. Tout cela manque de clarté et j'aimerai que vous apportiez des précisions sur ce point.

Bien plus que d'une incitation à exercer une activité professionnelle, les personnes handicapées ont surtout besoin d'un accompagnement et d'une véritable politique de compensation du handicap leur permettant de surmonter les obstacles auxquels elles doivent faire face.

S'agissant des ESAT, on annonce la création de 2 000 places contre 3 000 en 2007 sans que l'on dispose d'un état effectif des créations. Qui plus est le coût de la place n'est pas revu et il reste trop rigide alors que les métiers évoluent et que la prise en charge s'en trouve alourdie.

La diminution des crédits destinés aux entreprises adaptées nous inquiète. Le coût moyen des subventions reste au même montant que l'année dernière. Surtout, on passe de 20 099 à 17 811 places et les crédits diminuent de 5 millions d'euros.

S'agissant enfin des ressources d'existence, le nombre des allocataires de l'AAH a tendance à diminuer tandis que le nombre des personnes de plus de soixante ans augmente. On ne peut que regretter que cela ne soit pas l'occasion de faire un effort important en faveur du montant de l'AAH.

Mme Valérie Létard, secrétaire d'État – S'agissant du comité de suivi de la politique du handicap et de la gouvernance sur le territoire, je confirme que l'Assemblée des départements de France y sera associée, à tel point que l'on peut parler d'un co-pilotage avec l'État.

En ce qui concerne la participation de l'État au fonds de compensation, les engagements pris par l'État continueront à être tenus, mais, en 2008, cela se fera grâce à un versement par un fonds de concours, toujours à hauteur de 14 millions d'euros.

Pour ce qui est du droit d'option entre l'AEEH et la PCH, il paraît évident que l'on ne peut pas s'aligner sur la PCH des adultes dès lors qu'il s'agit d'enfants. Nous avons besoin de progresser dans l'évaluation de la PCH pour les enfants. Cette réflexion sera menée par le groupe de travail sur la compensation. Si le droit d'option est ouvert, c'est tout simplement pour que la famille et l'enfant puissent bénéficier de la prestation la plus avantageuse.

J'ai l'intention de tenir mon engagement d'une revalorisation de 2,5 % de l'AAH. Avant d'aller plus loin, il convient de s'assurer que cela ne risque pas de compromettre les ressources globales des personnes handicapées qui peuvent accéder à l'emploi. C'est bien parce que j'entends aller vers une vraie revalorisation du pouvoir d'achat de la personne handicapée que je veux m'intéresser à la question du revenu global.

S'agissant des ESAT, les 2 000 places créées cette année correspondent à la première phase d'un plan quinquennal de création. Le coût à la place de 11 698 euros est conforme au GVT. Avec les départs en retraite l'ancienneté diminue, de même que le GVT.

Les entreprises adaptées bénéficient de 244 millions d'euros au titre de l'aide au poste et de 42 millions au titre de subventions spécifiques. Même avec 19 625 postes, soit 387 de moins qu'en 2007, les crédits restent supérieurs aux postes réellement consommés. Un meilleur suivi permet de réallouer les postes non consommés aux nouvelles entreprises. En complément, 2 000 créations de places en ESAT sont prévues dont 1 000 hors les murs. C'est aussi la consommation constatée qui justifie la diminution de 5 millions d'euros des subventions spécifiques. L'objectif du plan de modernisation lancé en 2006 est d'accompagner les structures en difficulté ainsi que celles qui se développent.

La question abordée par M. Lefranc tient à cœur à toutes les familles concernées. Il faut en effet encourager et récompenser la prévoyance des personnes handicapées et des familles. Cette question pourra être traitée au sein du groupe de travail sur les ressources et sur l'emploi afin que des propositions globales puissent être faites lors de la première conférence nationale sur le handicap qui se tiendra en 2008. J'espère que le groupe de travail pourra répondre favorablement à votre demande.

M. Martin Hirsch, haut-commissaire – Le nombre des allocataires à l'API augmente assez naturellement car les familles monoparentales sont de plus en plus nombreuses. S'il y a en effet un problème avec cette allocation, il ne faut toutefois pas oublier que l'on parle de revenus extrêmement faibles, à tel point que ce sont parfois les travailleurs sociaux eux-mêmes qui encouragent certaines familles à poser une deuxième boite aux lettres pour toucher 440 euros de plus...

Manifestement, on ne plus en rester à ce système. C'est pourquoi j'ai tenu à ce que l'État expérimente des méthodes de retour à l'emploi non seulement pour le RMI mais aussi pour l'API, dont les bénéficiaires étaient par exemple exclus du dispositif des contrats aidés. Depuis qu'ils bénéficient du dispositif du retour à l'emploi, on sent un frémissement. C'est pour qu'il n'y est plus d'effet pervers que l'on va, dans le cadre du RSA, remplacer le RMI et l'API par un barème différent.

Madame Pérol-Dumont, je ne crois vraiment pas qu'il y ait une culture de l'assistanat dans les conseils généraux, qu'ils soient de gauche ou de droite, et encore moins chez les gens en difficulté. Si l'on a pu croire que j'avais redécouvert l'insertion, c'est que je me suis mal exprimé. Il n'est pas question de faire table rase, au contraire : rarement politique aura été autant construite à partir des expériences locales et des idées des conseils généraux. Nous essayons simplement de mener une évaluation rigoureuse pour savoir, parmi tous ces programmes différents, lesquels ont donné les meilleurs résultats et permis d'utiliser l'argent efficacement.

La question du rapport entre solidarité nationale et solidarité locale est, avec celle du rapport entre le RSA et les salaires, l'une des plus importantes que nous ayons à traiter cette année. On connaît les arguments de part et d'autre. L'État doit-il assurer la solidarité envers les territoires et les territoires assurer la solidarité envers les personnes ou l'État doit-il assurer également une solidarité envers les personnes dans le cadre de nouveaux dispositifs? Nous aurons à débattre de cette question de fond avec les départements, laquelle rejoint d'ailleurs celle de l'éclatement des compétences.

Effectivement, si la moitié seulement des allocataires du RMI sont inscrits à l'ANPE, c'est aussi qu'on leur demande de ne pas s'y inscrire pour ne pas alourdir les statistiques. De ce fait, il n'est jamais question pour eux d'accompagnement professionnel. Cela est totalement inacceptable. De plus, les dépenses de formation sont mal réparties et profitent peu aux moins qualifiés et aux personnes les plus éloignées de l'emploi. Il y a un jeu compliqué entre l'État,

l'ANPE, les régions et les départements. Il faut revoir le rôle de chacun ; redéfinir les prestations forcera à le faire.

Mme Catherine Coutelle – Je souhaite interroger M. Bertrand – ou peutêtre Mme Létard - sur le sixième programme d'égalité entre les hommes et les femmes.

Notre groupe regrette qu'il n'y ait pas de ministère de l'égalité à part entière. Elle existe dans les mots, mais, pour atteindre l'égalité réelle, il reste beaucoup à faire. Je note par exemple qu'il n'y a pas de femme présidente de commission à l'Assemblée nationale. Cependant c'est sur le plan économique que la situation est la plus scandaleuse, avec la précarisation du travail féminin, le temps partiel non choisi, la difficulté d'accéder à des responsabilités et des écarts de salaire avec les hommes qui sont toujours de 15 à 25 %. Enfin, le problème des violences faites aux femmes a été rappelé récemment. Une femme meurt tous les trois jours sous les coups de son conjoint. Comptez-vous proposer une loi cadre à ce sujet ?

Améliorer la vie des femmes, c'est améliorer la vie de toute la société. Vous annoncez, dans ce domaine, cinq axes prioritaires, mais il me semble que le ministère se concentre sur deux axes : l'égalité professionnelle et la dignité de la femme.

S'agissant de l'égalité professionnelle, la loi relative à l'égalité salariale, votée en 2006, devrait entrer en application en 2010, mais il est difficile de dresser un bilan fin 2007. Dans les auditions conduites par la délégation aux droits des femmes, les partenaires sociaux qui devaient réaliser des diagnostics disent qu'ils sont démunis pour le faire. Il était prévu un accompagnement des PME. Demandent-elles à en bénéficier ?

L'articulation des temps de vie concerne les deux parents et pas seulement les femmes. Toutefois ce sont celles-ci qui, majoritairement, assument les tâches domestiques, l'éducation des enfants et les soins aux personnes âgées. Or nous n'avons pas su accompagner la révolution qu'ont provoquée l'entrée des femmes sur le marché du travail et une fécondité élevée. Cela est vrai pour la politique d'accueil de la petite enfance, en ce qui concerne les capacités, mais aussi les modalités d'accueil avec les horaires variables et le nombre accru de familles monoparentales. Cela est vrai également pour l'accueil des enfants de trois ans. Les collectivités locales s'inquiètent de la diminution des crédits des CAF pour les contrats locaux enfance. Quels moyens peut-on mobiliser ?

Favoriser l'emploi des femmes, leur accès à tous les métiers, une formation adaptée et l'égalité des salaires, c'est aussi mener une politique économique efficace. Quels moyens allez-vous consacrer pour assurer aux femmes une place normale sur le marché du travail ?

Il existe des bureaux du temps expérimentaux. En 2001, ils bénéficiaient des crédits de la DATAR dans le cadre du programme « Temps et Territoire »

ainsi que d'aides européennes. Le financement de la DATAR a disparu. Comment favoriser une politique de l'articulation des temps de vie et l'adaptation des services publics locaux ?

M. Jean-Yves Le Bouillonnec – Ma question s'adresse à Mme la ministre du logement.

En janvier 2007, on annonçait 26 millions de crédits pour le PARSA. On n'en trouve pas trace dans le budget pour 2008. Où sont-ils ou comment va-t-on les y inscrire ?

Vous dites que la veille sociale progresse, mais les crédits sont stables pour les équipes mobiles, le 115, l'accueil de jour et le SAO, pris en charge conjointement par l'État et les départements. Comment améliorer la veille sociale dans ces conditions ?

En ce qui concerne l'ALT, on annonce 1 000 places supplémentaires au budget, mais les crédits sont stables par rapport à 2007. Comment va-t-on les créer ?

S'agissant enfin du logement d'urgence, la pérennisation pose un véritable problème, souligné par les associations. Certes, l'article 4 de la loi relative au DALO prévoit bien un maintien dans les lieux et non un retour à la rue, mais sa mise en œuvre demande des moyens importants. Selon les associations, le coût serait au moins de 13 800 euros par place alors que le PLF prévoit 11 700 euros par place. Si la différence est bien de 2 000 euros, le volume de prise en charge diminuera. Dans les centres d'hébergement, les coûts des personnels représentent 82 % des dépenses. Consacrer plus d'effectifs à la pérennisation va accroître le problème.

M. Alain Néri – Mes questions s'adressent à Mme la ministre du logement.

Vous avez proposé aux départements de contractualiser sur les PLAi afin d'en accroître le nombre. L'État accorderait 12 000 euros si le département en accorde 10 000. Vous demandez donc aux collectivités d'accompagner votre politique. Nous le faisons, car nous ne voulons pas que les places de PLAi soient détournées pour l'hébergement d'urgence. Il faudra nous préciser dans quelles conditions vous souhaitez contractualiser, en ce qui concerne notamment la possibilité de transférer le PLAi ailleurs dans le département.

Vous dites également être preneur de nos propositions pour trouver des logements. J'en ai fait lors du débat sur le DALO. Il s'agit par exemple de créer un fond national de garantie des loyers qui permettrait de remettre sur le marché des logements vacants et de supprimer la caution. D'après l'enquête que j'ai faite dans ma circonscription, plus de 300 logements y seraient disponibles.

J'en viens aux maisons de retraite.

L'APA a permis de maintenir plus de gens à domicile. Je note que le financement était d'abord assuré par l'État et par les départements, mais que la part de l'État est aujourd'hui tombée à 32 %. Avec le maintien à domicile, les personnes âgées ne rentrent plus en maison de retraite vers 75-76 ans, mais vers 85 ou 86 ans. On a donc besoin de plus de maisons de retraite médicalisées, avec un prix de journée plus élevé. Or on manque cruellement de places dans ce genre d'établissement. Par exemple dans le Puy-de-Dôme, cinq projets ont reçu l'avis favorable du CROSS mais sont en attente de financement car il n'y a pas d'ouverture de lits au programme interdépartemental d'accompagnement des handicaps et de la perte d'autonomie (PRIAC). Ce sont ainsi 413 lits que nous ne pouvons pas créer dans notre département.

Par ailleurs, les personnes âgées qui entrent en maison de retraite à 85 ans ont souvent des ressources très modestes et ne peuvent pas payer le prix de journée. On se tourne alors vers les « obligés alimentaires », leurs enfants. Or ceux-ci ont 65 ans et arrivent à l'âge de la retraite ; leurs ressources diminuent, ils ne peuvent pas payer. On se tourne donc vers l'aide sociale, c'est-à-dire les contribuables du département. Vous dites qu'on va mettre en place un cinquième risque. D'accord, mais qui va le financer ? Si l'État se désengage et qu'on compte sur les conseils généraux, cela ne tiendra pas longtemps. D'autant que l'on sait bien que l'État ne paye pas ce qu'il doit. Dans le Puy-de-Dôme par exemple, il nous doit encore 9 millions au titre du RMI, soit six points de fiscalité.

M. Gérard Bapt – Monsieur Hirsch, ne jugez-vous pas contre-productif que l'on contraigne en quelque sorte les demandeurs d'emploi à demeurer deux ans au chômage avant qu'ils puissent prétendre à un contrat aidé ?

J'aimerais aussi connaître votre opinion sur l'article 49, par lequel des dizaines de milliers de foyers seront privés de l'accès direct à la CMU. Je souhaite que le Gouvernement soit sensibilisé à cette question et que l'on revienne sur cette disposition en seconde lecture.

Mme Christine Boutin, ministre du logement et de la ville – Je vous confirme, monsieur Le Bouillonnec, que les 26 millions consacrés au PARSA figurent dans le budget. Les 27,5 millions auxquels vous avez fait allusion avaient été dégagés de manière exceptionnelle, l'année dernière, pour financer des déficits anciens.

S'agissant de la veille sociale, mille postes ont été créés l'an dernier et la même dotation sera maintenue cette année; un autre millier de postes sera donc créé. Pour l'ALT, l'effort consenti l'an dernier est reconduit. Pour ces deux lignes, l'augmentation est bel et bien de 8,5 %, ce qui traduit la volonté déterminée du Gouvernement.

Sans doute, monsieur Néri, avez-vous fait allusion à l'aide à la pierre. Nous en reparlerons, mais je ne vois pas de difficulté particulière à une mobilité départementale. Votre proposition de fonds de garantie a été reprise, sous une autre forme, dans la loi DALO, adoptée à l'unanimité : c'est la garantie du risque locatif, que nous voulons rendre universelle. Si, par ce biais, nous parvenons, comme je l'espère, à remettre 100 000 logements sur le marché sur l'ensemble du territoire en 2008, nous aurons amorcé une fluidité bien nécessaire.

Mme Valérie Létard, secrétaire d'État – Je souhaite rappeler à Mme Coutelle que la Conférence sur l'égalité professionnelle se réunit régulièrement. Les partenaires sociaux sont associés au sein de ses groupes de travail et les délégations parlementaires aux droits des femmes peuvent faire part de leurs propositions. La Conférence, qui rendra ses conclusions à la fin du mois, souhaite la relance des négociations sur l'égalité des chances et la lutte contre les discriminations professionnelles.

Elle veut aussi ouvrir des pistes nouvelles, s'agissant notamment des modes de garde des enfants ; c'est également une des préoccupations exprimées par M. Xavier Bertrand, qui souhaite voir la branche « famille » renforcer son action en ce sens. La question du temps partiel subi est au cœur des réflexions en cours avec les branches professionnelles. Les services à la personne étant amenés à se développer toujours davantage, il convient d'améliorer les parcours professionnels en prévoyant des formations qui permettront de donner aux employés de ce secteur des perspectives d'avenir réelles. Nous travaillons à une expérimentation en ce sens dans le cadre d'un partenariat associant l'État, les régions et la CNSA. L'enjeu est d'une extrême importance, car on peut attendre des PRIAC et de la mise en œuvre de la politique en faveur des personnes handicapées la création de 400 000 emplois.

Pour lutter contre les violences conjugales, une loi cadre est-elle nécessaire? L'Espagne s'est dotée d'un tel texte, mais elle n'en avait aucun. En France, une loi cadre serait plutôt symbolique, car les dispositions nécessaires relèvent désormais bien davantage du réglementaire que du législatif, différents textes ayant déjà été adoptés sur la question, qu'il serait utile de rassembler. Il n'empêche qu'un second plan de lutte contre les violences à l'encontre des femmes portant sur la période 2008-2010 vous sera présenté à la fin du mois, car nous avons bien l'intention de poursuivre l'effort engagé, qui suppose en particulier de s'assurer de la prise en charge correcte des victimes.

S'agissant des crédits de la CNAF, M. Xavier Bertrand vous fera des propositions relatives au droit opposable à la garde d'enfants et je ne doute pas que les choses peuvent évoluer de manière positive pour les collectivités.

M. Néri a estimé que les collectivités étaient fortement sollicitées ; je lui rappelle que le projet de budget prévoit 7 500 places nouvelles au lieu de 5 000 l'année dernière. Quant aux PRIAC, ils correspondent à l'expression des besoins locaux, dans le respect de l'équilibre territorial. Il est exact que certains territoires éprouvent des difficultés à obtenir des moyens ; c'est que, dans un premier temps, il fallait réparer les inégalités.

Nous travaillons à raccourcir les délais, car le problème est réel.

La question du reste à charge pour les familles nous tient particulièrement à cœur et le Président de la République souhaite que le sujet soit traité dans le cadre du cinquième risque. Je rappelle que, sans attendre, 250 millions de crédits d'investissement ont été débloqués, qui réduisent d'autant le reste à charge.

M. Martin Hirsch, haut-commissaire – S'agissant de l'article 49, je ne saurais, monsieur Bapt, vous répondre mieux que ne l'a fait Mme Bachelot.

Quant à l'exemple que vous avez cité, selon lequel il faut être demandeur d'emploi pendant deux ans avant de pouvoir bénéficier d'un contrat aidé, il administre la preuve qu'une remise à plat des règles s'impose. Nous avons quelques mois pour en discuter.

M. René Couanau – Je remercie les ministres et le haut commissaire de s'être prêtés aussi longtemps à cet échange. Nous vous saurions gré, monsieur Hirsch, de nous tenir informés des premiers résultats des expérimentations menées dans les départements pilotes.

II.- EXAMEN DES CRÉDITS

À l'issue de l'audition de M. Xavier Bertrand, ministre du travail, des relations sociales et de la solidarité, Mme Roselyne Bachelot-Narquin, ministre de la santé, de la jeunesse et des sports, Mme Christine Boutin, ministre du logement et de la ville, Mme Valérie Létard, secrétaire d'état chargée de la solidarité, et M. Martin Hirsch, haut commissaire aux solidarités actives contre la pauvreté, la commission des affaires culturelles, familiales et sociales a examiné pour avis les crédits pour 2008 de la mission « Solidarité, insertion et égalité des chances », sur le rapport de **Mme Bérengère Poletti** pour le programme « Handicap et dépendance ».

Le président Pierre Méhaignerie a salué la présence en grand nombre des membres de la commission des affaires culturelles, familiales et sociales.

La commission a approuvé les conclusions de la rapporteure pour avis sur les crédits du programme « Handicap et dépendance », puis a donné un *avis favorable* à l'adoption des **crédits pour 2008 de la mission « Solidarité, insertion et égalité des chances »**.

ANNEXE 1

LISTE DES PERSONNES AUDITIONNÉES

(par ordre chronologique)

- ➤ France Alzheimer Ardennes Mme Jacqueline Perche, présidente
- ➤ Mme Danièle Boutard, directrice des maisons de retraite de Saint-Germainmont et de Château-Porcien, directrice-adjointe du centre hospitalier de Rethel
- ➤ M. Joël Ménard, président de la commission nationale chargée d'élaborer des propositions pour un plan national concernant la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées
- ➤ Fondation Médéric Alzheimer Mme Danièle Fontaine, responsable enquêtes et statistiques, le Docteur Jean-Pierre Aquino, gériatre, conseiller technique, et Mme Marie-Jo Guisset-Martinez, responsable du pôle initiatives locales
- ➤ France Alzheimer M. Farid Lamrani, directeur général, M. Jean Petitpré, secrétaire général et Mme Michèle Micas, fondatrice de l'association Alzheimer département 31
- > France Alzheimer Mme Arlette Meyrieux, présidente
- ➤ Cabinets du ministre du travail, des relations sociales et de la solidarité et de la secrétaire d'État auprès du ministre du travail, des relations sociales et de la solidarité, chargée de la solidarité M. Fabrice Heyris, conseiller budgétaire, M. Pierre-Alain de Malleray, conseiller, M. Jean Spiri, conseiller, Mme Catherine Marcadier, conseillère technique, M. Marc Bourquin, conseiller technique, Mme Caroline Bachschmidt, conseillère technique, Mme Sophie Gaugain, conseillère, Mme Agnès de Héredia, conseillère technique, Mme Anne-Gaëlle Simon, conseillère technique
- ➤ Mme Cécile Gallez, députée, auteure du rapport « Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées » (rapport n° 2454 du 6 juillet 2005)

ANNEXE 2

Comparaison entre les ressources des personnes célibataires, locataires d'un logement indépendant (au loyer de 250 euros) selon qu'elles sont bénéficiaires de l'AAH, bénéficiaires du RMI ou rémunérées au SMIC (chiffres 2007)

BÉNÉFICIAIRE DE L'AAH	RE DE L'AAH	PÉNTÉRICIATOR DEI DAG	PERSONNE REMUNÉRÉE
Taux supérieur ou égal à 80 %	Taux compris entre 50 % et 80 %	BENEFICIAIRE DO KM	au SMIC
Resources perçues Revenus d'activité = $0 \in$ AAH = $621,27 \in$	Ressources perçues Revenus d'activité = $0 \in$ AAH = $621,27 \in$	Resonrces perçues Revenus d'activité = $0 \in$ RMI après abattement du forfait	Revenus d'activité = $1 005,39 \in$
Majoration pour la vie autonome (MVA): 103,63 € Complément de ressources: 179,31 € Allocation losement: 243 91 €(*)	Allocation logement : 243 91 € (*)	logement : 387,96 € Prime de fin d'année : 152,45 € Allocation logement: 243 91 €(*)	Allocation Losement : 30 79 €(*)
CMU: non	CMU: non	CMU: oui	CMU: non
Total mensuel: 865,18 € ou 968,81 € si MVA	Total mensuel : 865,18 €	Total mensuel : 644,57 €	Total mensuel : 1 036,18 €
Total annuel: 10 382,16 € ou 11 625,72 €si MVA ou 12 869,28 €si complément	Total annuel : 10 382,16 €	Total annuel : 7 734,89 €	Total annuel : 12 434,16 €
Impôts	Impôts	Impôts	Impôts
Impôt sur le revenu : $0 \in$ Redevance télévision : exonération	Impôt sur le revenu : 0 € Redevance télévision : exonération	Impôt sur le revenu : 0 € Redevance télévision : exonération	Impôt sur le revenu : $0 \in$ Prime pour l'emploi : $928.98 \in (*)$
Taxe d'habitation : exonération Taxe d'hab Réduction d'abonnement Réduction	.=	Taxe d'habitation : exoné Réduction des	ration (crédit d'impôt) abonnements Redevance télévision : 116,50 €
téléphonique : 8,50 €par mois Réduction d'abonnement électrique :	a : 8,50 €par d'abonneme	téléphonique et d'électri par an	Taxe d'habitation: oui, montant variable
Total (Ressources – impôts) Annuel: 10 552,16 € ou 11 795,72 €si MVA	Total (Ressources – impôts) Annuel: 10 552,16 €	Total (Ressources – impôts) Annuel : 7 904,89 €	Total (Ressources – impôts) Annuel: 13 246,64 € moins la taxe d'habitation
ou 13 039,28 €si complément Soit total mensuel : 879,35 € ou 982,98 €si MVA ou 1 086,61 €si complément	Soit total mensuel : 879,35 €	Soit total mensuel : 658,74 €	Soit total mensuel: 1 103,87 € moins la taxe d'habitation mensualisée, moins la mutuelle

(*) Montant estimés donnés à titre indicatif.

Source : ministère délégué à la sécurité sociale, aux personnes âgées, aux personnes handicapées et à la famille (septembre 2006), mis à jour pour 2007 par la commission des affaires culturelles, familiales et sociales de l'Assemblée nationale.