

UNE NOUVELLE APPROCHE POUR LE FINANCEMENT DES AIDES TECHNIQUES ET LA DÉMARCHE DE COMPENSATION DES INCAPACITÉS

*Par Monsieur Jean-Claude CUNIN
Conseiller Technique*

*AFM
Association Française contre les Myopathies
1, rue de l'Internationale - 91002 EVRY Cedex
Tél: 01 66 47 28 28 - Fax : 01 60 77 12 16*

Parler de maintien ou de retour à domicile des personnes en situation de handicap suite à une maladie, un accident, ou du fait du vieillissement, parler des possibilités de choix du mode de vie et de son respect passe obligatoirement par l'évocation de la restitution optimale des fonctions lésées. Cette compensation des incapacités dans laquelle l'aide technique tient une place primordiale aux cotés des aides humaines, voire des aides animalières, est directement dépendante du financement des aides techniques.

Avant d'aborder directement le sujet qui m'est confié sur une nouvelle approche de ce financement, je souhaite faire une mise au point et vous faire partager une idée simple, que d'aucun qualifieront de simpliste mais qui a le mérite de clarifier les enjeux.

Mise au point tout d'abord : je mêlerai dans ce propos deux approches ; d'une part, celle qui est développée depuis plusieurs années par l'AFM et, d'autre part, celle qui est extraite du rapport sur les aides techniques établi en 1994/1995 à la demande de Madame Simone VEIL, alors Ministre des Affaires Sociales et de la Santé. Pour ce qui concerne le thème particulier de la démarche de compensation des incapacités, ces deux approches se rejoignent.

L'idée toute simple ensuite : il s'agit d'un constat plus qu'une idée nouvelle et certains d'entre vous m'ont déjà entendu l'évoquer. Depuis l'apparition de la vie sur terre, tous les êtres vivants, si petits soient-ils ont les capacités de se déplacer, de changer de position, de saisir des éléments, de leur environnement, de communiquer. Vous pouvez chercher, c'est vrai pour le moindre insecte, les poissons, les reptiles, les grands mammifères et bien sûr l'être humain. Plus ces capacités sont diversifiées, douées de force et finement coordonnées, meilleures seront les chances de survie, de vie, d'avantage sur leurs congénères. Pour l'animal, l'accident de la vie qui vient interrompre une ou plusieurs de ces fonctions sera souvent synonyme de mort, dans le règne animalier la compensation des incapacités n'existe guère. C'est sans doute une des nombreuses différences entre les règnes animaux et humains. Cependant, une compensation des incapacités mal menée chez les humains, incomplète ou n'intégrant pas toutes les ressources rendues disponibles par nos intelligences ou nos technologies, condamne une partie de l'homme à rejoindre la jungle animale dans une vie à haut risque où ses droits élémentaires et sa dignité sont bafoués.

Voilà pourquoi nous considérons à l'AFM que cette idée simpliste mérite d'être dite et pourquoi nous militons pour une compensation optimale des incapacités et une réelle restauration de l'autonomie fonctionnelle des personnes en situation de handicap. C'est la seule garantie du respect de leur droit au choix de mode de vie qui leur convient le mieux.

Mais je le disais en préambule, cette compensation optimale ne peut passer que par une évolution de la prise en charge financière des aides techniques qui s'adapterait à l'immensité des possibilités technologiques disponibles de nos jours.

Si nous sommes encore en retard d'une guerre dans le domaine du financement des aides techniques, nous ne sommes pourtant pas en retard d'une législation. En effet la loi d'orientation en faveur des personnes handicapées du 30 juin 1975 avait déjà tout écrit dans son article premier

"La prévention et le dépistage des handicaps, les soins, l'éducation, la formation et l'orientation professionnelle, l'emploi, la garantie d'un minimum de ressources, l'intégration sociale et l'accès aux sports et aux loisirs du mineur et de l'adulte handicapés physiques, sensoriels ou mentaux constituent une obligation nationale.

Les familles, l'États les collectivités locales, les établissements publics, les organismes de Sécurité Sociale, les Associations, les groupements et entreprises publics et privés devraient en conséquence associer leurs interventions pour répondre à cette obligation afin d'assurer aux personnes handicapées toute l'autonomie dont elles sont capables." (Sic).

Tout est dit, tout est écrit, la loi aurait dû s'arrêter là, son obligation d'application s'imposer à tous et comme aux Etats Unis toute dérogation à ce principe fondamental aurait dû pouvoir être attaquée en justice.

Dans le rapport sur les aides techniques le rappel de ce texte fondamental figure en bonne place aux côtés d'une introduction n'émanant pas du groupe d'experts mais venant de la Direction de l'Action Sociale sous l'impulsion de son Directeur. On peut y lire entre autre :

"Les éléments de soutien à domicile existent, mais ils restent fragmentaires, souvent non coordonnés, avec des financements souvent extrêmement cloisonnés et précaires. Ils n'apportent pas toujours la sécurité morale et physique nécessaire et peuvent ainsi aboutir à l'institutionnalisation non souhaitée à l'origine.

Parmi ceux-ci, je cite toujours, les moyens de compensation offerts parla technique constituant un élément clé de cette stratégie d'autonomisation de la personne handicapée. Les progrès continus et souvent extrêmement rapides voire `fantastiques" observables dans la conception des produits semblent ouvrir un horizon très large à l'espérance d'une vie "comme les autres" pour les personnes handicapées, espérance hélas aujourd'hui trop souvent déçue par les difficultés d'accès à ces produits, tant pour les connaître que pour les acquérir".

Il ne s'agit ni de propos de responsables associatifs, ni d'industriels ou de commerciaux, il s'agit là de la reconnaissance de la réalité du problème par les responsables de l'administration centrale.

Bien que cela ne soit pas dans mon sujet aujourd'hui, je reprendrai néanmoins avant de parler du financement lui-même, cette idée de la "difficulté d'accès à ces produits tant pour les connaître..." Nous savons le rôle qu'une institution telle qu'AUTONOMIC joue dans ce domaine, cependant l'information des usagers, le conseil, l'aide au choix, la prescription et la formation des utilisateurs doivent encore grandement être améliorés. Un chapitre important du rapport sur les aides techniques est consacré à cette problématique et je vous invite à le lire.

Dans le domaine de la difficulté d'acquisition et du financement notre problème actuel est le suivant : plus de 35 000 aides techniques sont disponibles sur le marché de la CCE recensées par la banque Handynet.

Moins de 700 produits sont inscrits au TIPS, j'ai compté le nombre de lignes, encore faut-il savoir que pour un même fauteuil roulant d'un même fabricant, nous trouverons une inscription par largeur de fauteuil, par type de dossier et que cela nous ramène à environ une centaine de produits différents dans un nombre de catégories très limitées.

Pour être inscrit au TIPS, un produit doit répondre à un cahier des charges précis qui doit donc lui même exister, c'est une évidence, et, en dehors du fauteuil roulant, qu'existe-t-il comme cahier des charges ?

S'il faut fabriquer ces cahiers des charges pour tous les types d'aides techniques existantes, y confronter tous les modèles de produits correspondants, alors ce n'est plus une guerre de retard que nous aurons, nous devons revivre la guerre de cent ans.

D'où l'idée simple et de nouveau peut-être simpliste de substituer à une prise en charge définie produit par produit, une prise en charge incapacité par incapacité.

S'appuyant sur la description des incapacités faite par l'OMS dans sa classification internationale, le groupe de travail que j'ai eu le plaisir de conduire dans le cadre de la rédaction du rapport sur les aides techniques a synthétisé les grandes fonctions essentielles à la vie de tout être humain. Nous avons vérifié que toutes les fonctions détaillées dans l'important ouvrage de l'OMS trouvaient place dans cette synthèse.

A partir de là, il peut être proposé comme principe la prise en charge des aides techniques sur la base d'un coefficient moyen qui serait à étudier et à déterminer pour chacune de ces grandes fonctions incapacité par incapacité. Ceci se résume à étudier un tableau d'une trentaine de fonctions de base parmi lesquelles bien entendu certaines pourraient nécessiter la subdivision en quelques sous chapitres. Nous serons très loin de la guerre de cent ans de l'étude des quelques 35 000 produits du marché.

La garantie du bon choix de l'aide technique, de son adéquation à l'incapacité reconnue, de son bon usage, seront le fait d'équipes pluridisciplinaires ayant une parfaite connaissance des personnes, de leurs projets et de leur environnement.

La définition de cette prise en charge incapacité par incapacité serait établie par une commission d'expert qui statuerait une bonne fois pour toute, les fonctions essentielles à la vie d'un être humain n'évoluant pas tous les jours. Il suffirait alors de prévoir l'indexation du montant de la prise en charge pour les années futures.

Quant à l'homologation technique des matériels elle devrait s'appuyer sur leur fonctionnalité et leur fiabilité sur lesquelles le milieu de la rééducation et réadaptation peut parfaitement se prononcer en lien avec les associations d'utilisateurs.

Alors la prise en charge des moyens de compensation pourra être réalité et les progrès technologiques s'en trouveront redynamisés.

Cette prise en charge financière ne relève pas de la compétence de la seule assurance maladie, dont on nous accuserait volontiers d'être les fossoyeurs si ce discours ne s'adressait qu'à la sécurité sociale.

L'insertion des personnes en situation de handicap répond à un schéma qui est repris dans le rapport sur les aides techniques

Vie privée

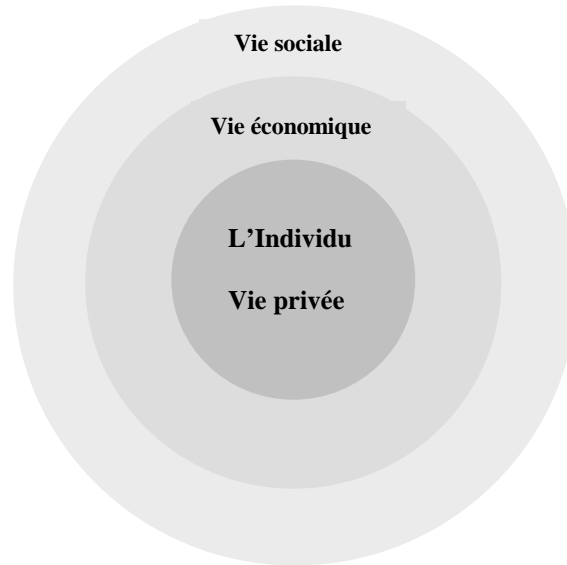
- Soins
- Autonomie
- Vie affective
- Habitat

Vie économique

- Scolarité
- Travail
- Activités personnelles

Vie sociale

- Relations sociales
- Loisirs
- Activités sociales



Autant toutes les fonctions directement liées à l'individu, déplacement, changement de position, saisie d'objets, vision, audition, parole, se sustenter, ainsi que les grandes fonctions que sont la respiration, le domaine cardiovasculaire, la digestion, les fonctions rénales et excrétrices relèvent incontestablement du domaine de la santé, plus on va s'éloigner du centre du cercle et de l'individu lui même, plus les domaines d'intervention s'élargissent, se diversifient et touche à l'habitat, à l'environnement, à la cité, à l'école, au travail, aux transports... et mettent donc en jeu une inter activité entre d'autres ministères que la Santé ou les Affaires Sociales tels que cela était aussi décrit dans la loi d'orientation de 1975.

Dans le cadre du rapport sur les aides techniques, l'expérimentation de cette nouvelle approche est prévue sur quelques départements afin d'étudier les conditions réelles de son application. Sa mise en place est quelque peu laborieuse et nous serions heureux de voir les choses avancer un peu plus vite.

Cette approche nouvelle constitue une réforme en profondeur que l'on peut espérer si l'on va jusqu'au bout de la lecture du rapport sur les aides techniques.

Elle instaurerait un droit réel à la compensation des fonctions et à la restauration de l'autonomie et de la citoyenneté véritable des personnes en situation de handicap. Il ne doit pas subsister de différence de traitement et de prise en charge entre les soins et la restauration fonctionnelle. Pourquoi si je fais un malaise, le SAMU, la réanimation, les examens les plus sophistiqués, toutes les opérations chirurgicales nécessaires, seraient-elles prises en charge sans sourciller et si au décours de cette période le médecin m'annonce que je ne pourrai plus me déplacer comme avant, communiquer ou maîtriser mon environnement cela deviendrait-il un interminable parcours du combattant pour faire valoir mon droit à la vie.

Pour régler cette question, il ne s'agit pas de réformette, c'est une nouvelle page d'histoire de la rééducation du handicap qu'il faut écrire et un gouvernement digne de ce nom devrait être fier de le faire.

Pourtant souvent les pouvoirs publics font semblant de ne pas comprendre. Certains membres d'associations jouent les incrédules, certains médecins prescripteurs écoutent avec un sourire narquois ce qu'ils prennent pour une utopie.

Pourtant nous sommes un certain nombre convaincus qu'il faut le faire et le faire jusqu'au bout et nous entendons bien tout mettre en oeuvre pour que la réalité rejoigne les propositions du rapport.