

Point 1:

Quelles structures pour mieux disséminer
les aides techniques de contrôle de l'environnement ?

Jean-Claude Gabus,
directeur de la FST (Fondation Suisse pour les Téléthèses), Neuchâtel, Suisse

Introduction

Mieux disséminer ? Relativement à quoi, à quel pays ou aide technique cela s'applique-t'il ? Il serait trop facile de considérer l'un ou l'autre des éclairages qui précèdent, préférons plutôt partir de la personne handicapée elle-même et cherchons, après inventaire de ces besoins et de la demande qui peut en résulter, comment procéder.

1.1. Analyse des besoins

Etre valide... cela n'est-il pas, avant tout, le privilège de pouvoir opérer des choix ? Le choix de dire ou ne pas dire, d'agir ou ne pas agir, de se déplacer ou, au contraire, de rester à un endroit donné. Il est sans doute inutile de compléter cette liste de choix, dont l'ensemble contribue, non seulement à la qualité de vie d'un individu, mais également, certainement, à son développement et à son épanouissement. Cette notion de choix nous apparaît comme fondamentale.

Le fait de souffrir d'un handicap entraîne de facto une diminution de cette possibilité d'effectuer des choix. Selon les conséquences de l'invalidité, le choix n'existe même plus, dans certains domaines.

Pour une personne paralysée des quatre membres, le simple fait de répondre à un appel téléphonique n'est plus possible sans aide. Si on y regarde de plus près, ce sont là une quantité de petites actions qui sont ainsi rendues inaccessibles à une personne souffrant de tétraplégie, par exemple.

Cette diminution du CHOIX peut entraîner plusieurs conséquences. D'une façon générale, il en résulte une situation de dépendance entre la personne handicapée et son entourage. Cette situation peut, à terme, devenir difficilement assumable, tant pour "l'aidant" que pour "l'aidé".

Il nous semble dès lors important, lorsqu'il s'agit de décrire les besoins, de tenir compte non seulement de l'utilisateur direct du système de contrôle de l'environnement mais également de son entourage, professionnel ou familial.

Dans la phase de l'analyse des besoins, il nous semble opportun de bien discerner la notion de "besoin" de celle de la "demande". Nous proposons de définir le "besoin" comme étant une analyse théorique d'une situation donnée et la "demande" comme étant la composante réelle, ou concrète, découlant du besoin. Dans certains cas, l'analyse des

besoins décrit une multitude de tâches qui doivent pouvoir être accomplies au moyen du système de contrôle de l'environnement et la demande, quant à elle, fait état d'un nombre moins élevé de tâches, du moins initialement. Avec le temps, il n'est pas rare de voir converger le besoin et la demande, mais cela ne s'accomplit que progressivement.

Le non-respect de ce qui précède aboutit bien souvent à une insatisfaction pouvant aller jusqu'à la "condamnation" de l'installation de contrôle de l'environnement. De l'utilisateur et son entourage jusqu'au prescripteur, en passant par le fabricant: tout le monde est finalement déçu ! Cependant, il nous semble qu'il ne doit pas être particulièrement difficile de garder à l'esprit ce qui précède et, ainsi, se mettre à l'abri de ce genre de déconvenues, comme nous le verrons plus loin.

Revenons à la notion de besoin. Dans l'environnement dans lequel nous vivons, les objets sur lesquels nous devons pouvoir agir tiennent compte de données ergonomiques caractéristiques, propres à ce que l'on pourrait appeler "l'homme moyen". Les poignées des portes ne se trouvent pas à 2 mètres du sol, les divers interrupteurs de lumière se trouvent non seulement à une distance standard du sol mais de plus, il n'est pas rare que leur emplacement se situe à un endroit accessible "intuitivement", sans aucune connaissance particulière du lieu dans lequel on se trouve. Ainsi, on pourrait dire que l'homme et l'intermédiaire, ou l'interface, entre lui et son environnement sont harmonieusement corrélés.

Lorsqu'il y a une inadéquation entre les objets ou l'habitat et l'homme, cela est communément appelé un handicap. Dans ce cas particulier, l'aide technique sera une interface "artificielle" pouvant être adaptée aux caractéristiques "particulières" ou "non correspondantes à un standard" de la personne handicapée. En d'autres termes, le contrôle de l'environnement est un moyen d'accès original et adapté, facilitant l'interaction entre la personne handicapée et le "monde", ou l'environnement, qui l'entoure.

1.2. Comment aborder la formulation de la demande par l'utilisateur et son entourage

La liste des besoins, tels que définis plus haut, est relativement simple à faire. Pour le contrôle de l'environnement, elle correspond plus ou moins à l'inventaire des possibilités offertes actuellement par la technologie. D'une façon générale, tout ce qui peut être motorisé et/ou télécommandé peut être pris en considération. Par exemple, l'ouverture ou fermeture des portes et fenêtres, des rideaux ou des volets roulants, la commande d'un ascenseur, le réglage du dossier du lit, l'éclairage, un système d'appel à l'aide, le téléphone, l'audiovisuel ou encore le chauffage. Cette liste n'est pas exhaustive bien sûr!

Comment définir la demande? Cette étape est rendue délicate par le fait qu'il est souvent difficile, voire impossible, de demander à un consommateur (d'un service ou d'un produit) de formuler une demande relative à une idée résolument nouvelle. Si l'on pose des questions du genre "pensez-vous qu'un système de contrôle de l'environnement vous soit utile ?" ou encore "souhaitez-vous pouvoir télécommander la fenêtre ou le téléphone?", les réponses généralement obtenues sont de trois types. La majorité dira

La domotique, la télésurveillance, la télé médecine et le maintien à domicile certainement "je ne sais pas": c'est la première catégorie. Le deuxième groupe répondra avec un enthousiasme non dissimulé "bien sûr, et puis aussi cela, ça, et encore cela...". La troisième catégorie opposera un net refus "je n'ai pas besoin de ce que vous me proposez, je n'aime pas la technique, la personne qui vit à mes côtés réalise les tâches que vous me proposez d'accomplir moi-même beaucoup mieux que votre machine".... *Concernant ce dernier argument, il est certainement incontestable que l'homme est plus performant que la machine, pour de telles tâches. Cependant, comme nous le verrons dans un prochain chapitre, cette approche doit être pondérée par des considérations relatives aux relations entre l'aidant et l'aidé et à leur comportement.*

Comme on peut le constater, aucune des trois réactions décrites plus haut (de façon quelque peu caricaturale) ne permet d'avancer dans la définition de la demande. Les premiers ne se déterminent pas. Les seconds sont des inconditionnels de la technologie et des aides techniques en particulier; il en résulte une analyse surévaluée et une technologie coûteuse et inadéquate. Quant aux personnes du troisième groupe, elles se "bloquent" et refusent catégoriquement. Finalement, c'est la première de ces trois catégories qui se prête le mieux à la formulation de la demande, à condition, toutefois, que la personne concernée ne s'oppose pas à un test ou à une évaluation.

Comment procéder? En effet, comment connaître la demande d'une personne dans un domaine dont elle n'a elle-même encore qu'une vague idée ? Notre expérience démontre que la meilleure tactique consiste à dresser (tant en collaboration avec l'utilisateur qu'avec celle de son entourage) la liste des tâches qui, parmi les besoins cités plus haut, ne peuvent pas être accomplies à la satisfaction de l'aidant et de l'aidé. Pour rendre cette étape encore plus réaliste, le prescripteur peut donner des exemples concrets tels que :

S'adressant à l'aidant : "Vous arrive-t-il de sortir ?" - "Le cas échéant, la personne handicapée reste-t-elle alors toute seule ?"

S'adressant à l'aidé : "Le cas échéant, appréciez-vous ces moments de relative solitude?"

Ce type de question génère habituellement une discussion au cours de laquelle l'un ou l'autre des interlocuteurs finira peut-être par dire "Ah! Si seulement je pouvais téléphoner pour avertir de mon retard, lorsque je ne peux pas rentrer à l'heure prévue!" ou encore "Avoir des moments de solitude ne m'est pas désagréable, mais il est cependant dommage que je ne puisse pas appeler à l'aide si le besoin s'en fait soudainement sentir...".

On peut développer cette conversation à souhait. A l'issue de cette première phase, on dispose implicitement d'une liste de demandes plus ou moins concrètes. Il s'agit alors de l'explicitier tout en sachant que celle-ci représentera une situation de "demande initiale", susceptible d'évoluer avec le temps. Par contre, une prescription pourra être faite sur cette base, sans courir le risque que l'installation soit mal utilisée ou rejetée ultérieurement.

1.3. Comment traiter cette demande et lui trouver les réponses pratiques ou techniques appropriées

Etablir des priorités/Eviter de mettre trop de fonctions/Evolution de la demande/Etablir le cahier des charges des fonctions demandées au domicile/Diverses approches techniques

Une fois en possession de cette liste, il est souhaitable, et parfois même nécessaire, d'établir encore des priorités. Quelles sont les tâches devant être accomplies "impérativement"? Et quelles sont celles qui "viennent ensuite"? Il s'agit alors d'apprécier l'aptitude de l'utilisateur à maîtriser son appareil. Est-il capable d'utiliser correctement les fonctions de son contrôle de l'environnement pour accomplir les tâches ayant été reconnues comme utiles? Si tel n'est pas le cas, il est vivement conseillé de limiter le nombre de tâches. Ne pas le faire pourrait mettre l'utilisateur (et dans une certaine mesure, son entourage liés à des centres de rééducation ou tels que les lieux de vie spécialement adaptés). Cette période de test permettra de créer une situation idéale, sous les aspects suivants :

- la demande est confirmée, voire complétée à l'issue du test,
- l'aptitude de l'utilisateur à manier son équipement est confirmée,
- la motivation nécessaire pour "lancer" le processus de financement est généralement suffisante.

A partir de ce moment, ou parallèlement à la période test, les techniciens peuvent, sur le plan technique, commencer l'élaboration de l'installation et un devis peut être établi.

Lorsque la demande émane du maître d'oeuvre d'un bâtiment destiné à devenir un "lieu de vie" pour personnes handicapées et qu'un système global de contrôle de l'environnement est au cahier des charges, il est évidemment impossible, initialement, de procéder de cette façon. En effet, dans une telle situation, la base du concept repose sur les besoins décrits plus haut. En d'autres termes, les besoins correspondent plus ou moins à la demande du maître d'oeuvre. La procédure de mise à disposition des résidents, quant à elle, suit dans les grandes lignes le processus décrit plus haut.

Si on considère l'évolution de la demande par rapport au besoin, on constate que, dans la majorité des cas, la convergence est obtenue... mais il faut laisser du temps. Le processus reste relativement simple. Comme décrit par la règle énoncée plus haut (la valeur de la technologie n'est pas dans sa performance mais dans l'aptitude de l'homme à en faire usage), l'utilisateur et son entourage sont principalement motivés par les fonctions correspondant à la demande qu'ils ont initialement formulé. Une fois ce premier ensemble de fonctions initiales maîtrisé (lorsque l'utilisateur n'éprouve pas, ou plus, de difficultés à faire ce qu'il désire faire au moment voulu et lorsque son entourage approuve et reconnaît la nécessité des solutions proposées par le contrôle de l'environnement), le groupe "aidant-aidé" est dans un état d'esprit favorable à l'adjonction de nouvelles possibilités. Dans l'absolu, et en suivant ce raisonnement, la demande finit par rejoindre le besoin.

Conclusions :

Si l'on considère que l'analyse qui précède est théoriquement un bon modèle, l'on se rend compte que la structure à mettre en place doit offrir idéalement et notamment :

- Centres de compétences : Les centres de réadaptation fonctionnelle devraient tous avoir des équipes formées aux technologies de contrôle de l'environnement afin de pouvoir procéder à l'analyse des besoins et de la demande dans d'idéales conditions. Les ergothérapeutes travaillant au domicile des patients devraient, eux aussi, être au bénéfice d'une bonne formation.
- Période de test : Les patients devraient pouvoir tester la solution technique qui leur est proposée; il en résulterait une meilleure appropriation du matériel et une diminution pratiquement totale du risque de voir du matériel « mis au placard » (porte préjudice aux prescripteurs comme à la personne handicapée). Le financement de ce prêt devrait être calculé dans le prix de vente du produit.
- Facturation séparée matériel/services : Lors de la mise en service du matériel, les prestations de service qui lui sont liées devraient dans tous les cas être de bonne qualité. Il devrait donc être possible de rémunérer des personnes compétentes. Il semble que cela ne soit que rarement possible. Ne devrions-nous pas systématiquement envisager le prix des appareils SANS un forfait de prestations de service?

Point 2 :

Contrôle de l'environnement : Prise en charge par les assurances sociales suisses

2.1. Les conditions

Le premier contrôle de l'environnement disponible sur le marché suisse s'appelait "LINGUADUC". C'était en 1973. A cette époque, nos assurances sociales ne le prenaient en charge qu'à titre tout à fait exceptionnel. Il aura fallu attendre l'arrivée de "JAMES", en 1987, pour qu'une nouvelle réglementation se mette en place et définisse les conditions d'octroi pour la prise en charge financière de ces appareils.

La première condition générale, s'appliquant au domaine des aides techniques, stipule:

Qualité des moyens auxiliaires (aides techniques):

- *L'assurance fournit des moyens auxiliaires d'un modèle simple et adéquat. L'assuré n'a pas droit à une mesure qui serait la meilleure dans le cas particulier.*
- *Si l'assuré choisit un modèle plus coûteux ou un moyen auxiliaire qui dépasse une limite de prix éventuelle ou les montants d'une convention tarifaire, sans que ce choix soit nécessité par l'invalidité, il fera lui-même l'acquisition du moyen auxiliaire en cause...*

Le texte qui précède constitue une base générale de décision pour la prise en charge des aides techniques par nos assurances sociales. En appliquant cette condition au contrôle de l'environnement, par exemple, il nous est possible de faire prendre en charge un appareil de contrôle de l'environnement à reconnaissance vocale et feed-back vocal, uniquement lorsque nous pouvons démontrer que l'utilisation de JAMES n'est pas possible. En effet, dans le cas d'un tétraplégique aveugle, un tel appareil se justifierait pleinement. Cette façon de procéder permet de réaliser une économie dont le montant pourra être utilisé, comme nous le verrons plus loin, pour financer d'autres appareils liés au contrôle de l'environnement.

Voici le texte exact concernant les conditions de prise en charge des systèmes de contrôle de l'environnement:

Extrait des directives concernant la remise des moyens auxiliaires par l'assurance-invalidité (OMAI)

15.05 OMAI Appareil de contrôle de l'environnement, lorsque l'assuré très gravement paralysé, qui n'est ni hospitalisé, ni placé dans une institution spécialisée pour malades chroniques, ne peut établir des contacts avec son entourage qu'au moyen de cet appareil ou lorsque ce dernier lui permet de se déplacer en fauteuil roulant électrique de façon indépendante au lieu d'habitation.

15.05.1

1/93

Les appareils de contrôle de l'environnement fonctionnent à l'aide de télécommandes infrarouges, telles qu'on les connaît généralement pour l'utilisation des appareils de télévision. Ils se composent des éléments suivants:

- des émetteurs dans les exécutions les plus variées adaptées à l'invalidité (p.ex. grandes touches, sonde pour commande par le souffle, photo-cellules, etc...);
- des récepteurs permettant de donner des impulsions aux émetteurs;
- des dispositifs de commande avec lesquels les actions désirées peuvent être exécutées, par exemple: ouvrir une porte ou une fenêtre, actionner le lit électrique, allumer ou éteindre la lumière, etc...

La disposition selon laquelle l'ayant droit ne doit ni être hospitalisé, ni placé dans une institution spécialisée pour malades chroniques ne s'applique qu'aux éléments faisant partie de l'équipement fixe de l'hôpital ou de l'institution. En revanche, l'AI prend en charge les éléments ayant un caractère personnel prépondérant que l'assuré pourrait emporter et utiliser ailleurs s'il déménageait. En font partie en premier lieu le dispositif de commande lui-même et tous les appareils nécessaires pour actionner le fauteuil roulant électrique, le téléphone (téléphone spécial IR-TEL que l'AI peut également remettre sous cette rubrique) et un tourneur de pages que l'AI peut également remettre (ch.m. 14.05 OMAI). Ne peuvent être remis par l'AI les éléments (appartenant à l'institution) utilisés pour actionner l'ouverture de porte, l'interrupteur de lumière, pour le lit électrique, etc...

15.05.2

Le droit s'étend à un émetteur ainsi qu'aux dispositifs actionnant les appareils nécessaires à l'accomplissement des actes quotidiens et au déplacement autonome:

1/93

1 fauteuil roulant électrique, 1 téléphone, 1 tourneur de pages, 1 lit électrique ainsi qu'à 2 systèmes d'ouverture de portes ou de fenêtres, un système d'appel, 1 commande à distance pour l'ascenseur et 4 interrupteurs de lumière au maximum.

15.05.3 Les émetteurs contiennent les fonctions permettant d'actionner les systèmes pour mettre en marche la radio, la télévision, pour les stores, etc... Toutefois, les récepteurs pour de telles fonctions ne sont pas à la charge de l'AI.

Remarque: L'entretien d'un moyen auxiliaire est également pris en charge par l'assurance, à condition toutefois que la cause de la panne ne soit pas sous la responsabilité de l'utilisateur.

2.2. Quels résultats, sous l'angle quantitatif?

Actuellement, environ 700 personnes utilisent un contrôle de l'environnement en Suisse (7'000'000 habitants). Deux collaborateurs de notre fondation y consacrent le 100% de leur temps. D'une façon générale, 1/3 des personnes sont à domicile, 1/3 en milieu de vie spécialisé et 1/3 dans le domaine hospitalier. Une installation-type comprend:

- le contrôle de l'environnement, avec ses accessoires
- un appareil téléphonique
- audiovisuel
- tourneur de pages
- éclairage
- appel

et, plus exceptionnellement:

- lit électrique
- ouverture de portes et fenêtres, volets roulants
- ascenseur
- interphone

Ce n'est pas un secret, la valeur moyenne d'une installation est de 2500 ECU et le temps moyen nécessaire à la mise en place des aides techniques est de 5 heures (deux visites d'un spécialiste).

2.3. Point de vue plus général

De plus en plus, les aides techniques sont modulaires, intégrées et non dédiées à une seule application. Regardons, à l'échelle de notre pays, quelques données plus générales. Ces données ne concernent pas seulement les systèmes de contrôle de l'environnement, mais également les aides à la communication (synthèses de parole) ainsi que ce que nous appelons "les adaptations de postes de travail" soit, dans notre cas, les adaptations nécessaires à l'utilisation d'un ordinateur par une personne handicapée physique (tant sur le plan scolaire que professionnel).

Comme nous pouvons le constater, la législation suisse dans ce domaine est relativement généreuse. Dans le domaine du contrôle de l'environnement, la loi prévoit la mise à disposition de matériel jusqu'à un montant total de 10'000.-- Euro. Or, la valeur moyenne de chaque installation ne représente que le tiers environ de cette somme. De plus, le principe du "recyclage" représente encore une économie d'environ 30%.

Si l'on observe maintenant ces chiffres relativement au budget global du pays dans le domaine des aides techniques l'on constate:

Données pour l'année 1990

- Population totale 7'000'000
 - % de personnes handicapée 5.2% (dont 14,38 % sont âgées de 65 ans et plus)
 - Revenu national 199.7 milliards EURO
 - Montant consacré aux aides techniques (en EURO et en % du revenu national)
- Globalement, le montant total dépensé par l'Office Fédéral des Assurances Sociales (OFAS) s'élève à 95mEURO pour 1993 (67 mEURO pour les enfants et les adultes, 28mEURO pour les personnes âgées). Quant à la aaisse nationale en cas d'accidents, le montant correspondant pour 1992 s'élevait à environ 3.7 mEURO, soit un total d'environ 100 mEURO. La part consacrée aux aides techniques telles que le contrôle de l'environnement, aide à la communication ou adaptations de la place de travail, représentent environ 1'250'000.-- EURO, soit le 0.0125%!

Il semble donc que, même si les montants sont loin d'être négligeables, ils le sont néanmoins en regard du budget global. Si nous trouvions un moyen fiable et objectif de chiffrer l'économie résultant des possibilités de maintien à domicile auxquels l'aide technologique contribue, nous pourrions peut-être même parler d'économie!

Assises Nationales du Maintien à Domicile 14 - 17 juin 2000
La domotique, la télésurveillance, la télé médecine et le maintien à domicile

Jean-Claude Gabus, directeur de la
Fondation Suisse pour les Téléthèses (FST)
Rue des Charmettes 10B
Case postale
2006 Neuchâtel (Suisse)
No. téléphone : ++41/32.732.97.77
No. fax : ++41/32.730.58.63
Internet : <http://www.fst.ch>