



DELEGATION INTERMINISTERIELLE AUX PERSONNES HANDICAPÉES

Le marché des aides techniques

Travaux animés par
le Délégué Interministériel
aux Personnes Handicapées

MAI 2005

SOMMAIRE

	Pages
PREFACE	3
Note préliminaire	5
Quelques données économiques	9
GROUPES DE TRAVAIL	13
Groupe I - Recherche, innovation et évaluation	15
Groupe II - Besoins, attentes, prescription et choix	27
Groupe III - Périmètre du marché, distribution et maintenance	30
Groupe IV – Formation, information et réseaux	35
COLLOQUE DU 19 OCTOBRE 2004	45
COMPTES RENDUS DES REUNIONS	60
Réunion plénière du 10 juin 2004	61
Réunion plénière du 13 décembre 2004	68
CONSTATS ET PRECONISATIONS	73
Constats	74
Propositions et préconisations	76
Compte rendu des échanges avec les acteurs économiques	80
ANNEXES (contributions)	83

PREFACE

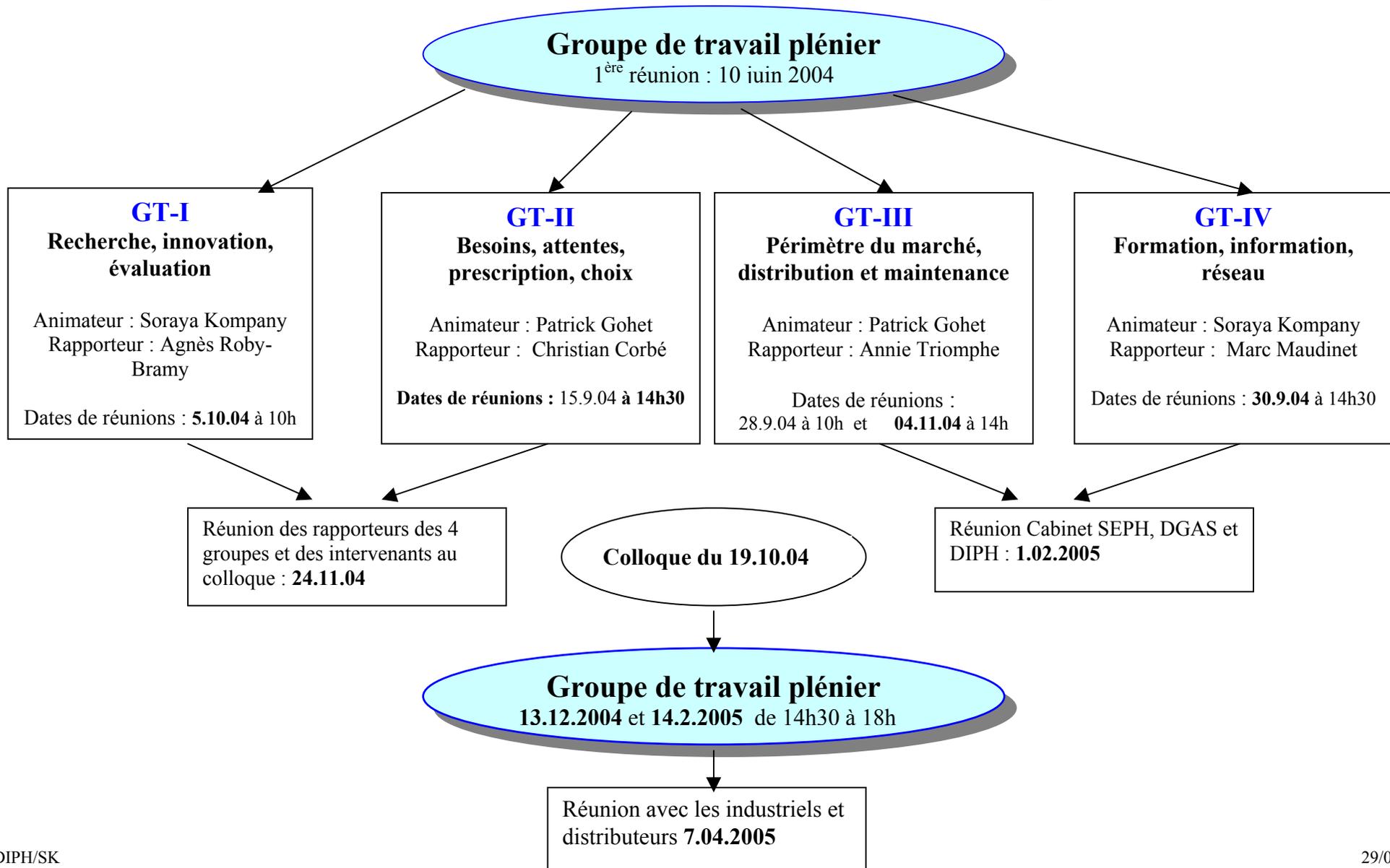
La politique du handicap est au cœur des préoccupations de notre société et des Pouvoirs publics. Il s'agit de l'une des trois priorités du Président de la République. L'Année Européenne 2003 y a été consacrée. Elle a été également le thème de la Grande Cause Nationale 2003. Le Parlement vient d'adopter, le 11 février dernier, une loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. Ce texte majeur institue une prestation de compensation, fait de l'accessibilité de la Cité, sous toutes ses formes, une obligation, crée un réseau de solidarité face à la dépendance, en particulier lorsqu'elle résulte de déficiences. C'est ainsi qu'une Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie est instituée et que chaque Département est doté d'une Maison dédiée à l'évaluation des besoins et à l'ouverture des droits des personnes handicapées.

Bien évidemment, dans le cadre de cette politique du handicap, la question des aides techniques est centrale. Il s'agit de les définir plus précisément encore, mais aussi d'établir le champ de leur prise en charge par la solidarité collective. Mais il s'agit aussi d'un véritable marché, avec ses originalités, ses difficultés, ses réussites et ses potentiels. C'est à l'analyse de ce marché, assortie de propositions d'améliorations, que le Premier Ministre nous a invités, en mars 2003. La Délégation Interministérielle aux Personnes Handicapées, à laquelle le pilotage de cette action a été confié, en étroite collaboration avec le Secrétariat d'Etat aux Personnes Handicapées, a constitué un réseau de 110 acteurs : associations représentatives des usagers, organisations professionnelles, fabricants, revendeurs, installateurs, chercheurs, administrations compétentes... Ce réseau a travaillé en formation plénière et autour de thèmes portant sur les différents aspects de ce marché (recherche, innovation et évaluation – besoins attentes, prescription, choix – périmètre du marché, distribution et maintenance – formation, information et réseaux). Ces travaux sont restitués dans ce document qui porte, pour l'essentiel, sur l'analyse de la situation et l'énoncé des mesures à prendre pour l'améliorer.

Au sein de mon équipe, c'est Madame Soraya KOMPANY qui a assuré, à mes côtés, le pilotage de ce dossier. Elle et moi sommes à votre disposition pour toutes les précisions que vous pourriez souhaiter. En outre, vos réactions seront toujours les bienvenues.

Patrick GOHET
Délégué Interministériel aux Personnes Handicapées,

Les réunions du réseau aides techniques





DÉLÉGATION INTERMINISTÉRIELLE AUX PERSONNES HANDICAPÉES

Soraya KOMPANY
Chargée de mission
auprès du délégué
Tél. 01 40 56 63 18
Soraya.kompany@sante.gouv.fr

PARIS, le 2 juin 2004

LE MARCHÉ DES AIDES TECHNIQUES

Note préliminaire en vue de la réunion du 10 juin 2004

Lors d'une réunion organisée à Matignon le 12 février dernier, le Délégué Interministériel aux Personnes Handicapées a été chargé d'une mission de réflexion et d'évaluation sur le marché des aides techniques avec l'ensemble des acteurs concernés.

A l'occasion de la refonte de la loi de 1975 et de la place donnée à la compensation et à l'accessibilité dans le projet de loi préparé par le Gouvernement, la question du marché des aides techniques prend une place importante. La mission sur les aides techniques se place donc dans ce contexte et a pour objectif de mettre à plat la situation du marché et de sa logique, de poser la question relative aux produits et au choix du matériel adapté par la personne handicapée, de relever les insuffisances et de mettre en évidence les impulsions nécessaires qu'il faut donner pour apporter une réponse mieux adaptée aux demandes.

Cette mission se place dans la continuité des rapports déjà réalisés autour de ce sujet, notamment le rapport du Pr. Lecomte concernant les aides techniques, le rapport de Mme Conte "pour une éthique durable de conception des produits pour tous", le rapport du Pr. Thoumie sur "la recherche technologique et diffusion de l'innovation au service du handicap".

Sur la base de ces rapports, et afin de faire le tour des questions posées, plusieurs rencontres ont été organisées avec des acteurs représentatifs des demandeurs et des utilisateurs des aides techniques, des prescripteurs, des fabricants, des distributeurs, des chercheurs... Ces rencontres ont permis de faire dans un premier temps, un point sur les attentes, les insuffisances, les points positifs et négatifs du marché et de recueillir les avis des uns et des autres. Ainsi, on peut d'ores et déjà dégager plusieurs pistes de réflexion qui s'articulent autour de quatre principaux axes qui sont la demande, l'offre, l'information et la recherche. A ce stade, il s'agit de présenter dans la présente note, un relevé non exhaustif des principaux points de vue exprimés sans les commenter ni les classer dans un ordre prioritaire. La réunion du 10 juin prochain sera l'occasion de confronter ces points de vue, de créer un débat autour des différents sujets soulevés et de dégager avec l'ensemble des partenaires, des axes de travail pour la suite de la mission.

1. LA DEMANDE

Adaptation et personnalisation du matériel. Les aides techniques doivent s'inscrire dans le cadre d'un projet de vie.

Pour tester le matériel et l'adapter au cas de chaque personne, des centres régionaux ou interrégionaux de référents sont nécessaires. Ces centres doivent fonctionner en liaison avec les fabricants qui prêteraient du matériel pour faire des essais (l'exemple de Garches).

Procédure de remboursement, organisation.

Il s'avère utile de faire un état des lieux des aspects économiques du marché des aides techniques. La LPP a besoin d'être revue, mais il ne s'agit pas de créer une deuxième LPP. Chaque personne handicapée a des besoins spécifiques en fonction de son cas, les aides techniques sont adaptées à ses besoins. Ces aides ne sont pas limitées et ne doivent pas faire partie d'une liste limitative. Il existe une liste d'attente pour le financement des aides techniques dans certains départements. **La création d'une maison des personnes handicapées par département risque d'alourdir les procédures.**

l'encadrement administratif doit s'adapter au besoin de la personne.

Le coût de certains produits les rend inabordable pour les catégories de personnes de faibles revenus qui ne sont pas solvabilisées par la CMU. La solvabilisation de la demande pose la question du juste prix des produits.

Problème de remboursement de certaines aides techniques pour les maladies rares.

Définition des produits et aides techniques. Le champ des aides techniques est très large et à ce stade de réflexion, aucune limite n'est arrêtée pour définir ce champ. On peut pour l'instant retenir la norme ISO 9999 qui retient comme aide technique "tout produit, instrument, équipement ou système technique utilisé par une personne handicapée, fabriqué spécialement ou existant sur le marché, destiné à prévenir, compenser, soulager ou neutraliser la déficience, l'incapacité ou le handicap". La suite de nos travaux permettra de mieux cerner le champ des aides techniques et donner une définition aux aides techniques. Par ailleurs il ne faut pas oublier les aides techniques utilisées dans les établissements et les institutions. Du fait de leurs caractéristiques, les aides techniques proposées par les institutions nécessitent plutôt un investissement lourd.

2. L'OFFRE

Organisation de l'offre. Le marché des aides techniques est très limité et il est tenu par une industrie très spécialisée. Le marché pour certains produits est artisanal. Le développement des produits de haute technologie coûte cher. Les fabricants sont principalement de petites tailles.

A l'instar du marché des médicaments, il convient d'identifier les opérateurs et les acteurs du marché des aides techniques.

Les produits standards, fabriqués hors Union Européenne, sont mieux remboursés que certains produits plus récents.

Favoriser la concurrence pour rendre le marché des produits plus compétitif pour faire baisser le prix et mieux appareiller les personnes handicapées. Dans le cas de certaines maladies rares, il manque de fabricants de matériels adaptés.

Organisation de la vente. Le marché n'est pas uniforme. Pour certains produits, la distribution doit pouvoir se banaliser.

La formation des revendeurs doit être plus performante. Le conseil et l'essai avant la vente sont importants, mais il faut prévoir une rémunération pour les revendeurs, notamment dans le cas de l'essai des produits. La multiplication des sites d'exposition comme à Garches n'est pas commercialement faisable pour le fabricant qui doit immobiliser ses produits. La question de l'évolution des besoins et des produits conduit à s'interroger sur l'opportunité de promouvoir un système de location ou d'essai pour certains appareils. Mais pour le moment le coût de remboursement de la location revient plus cher pour la collectivité que le coût à l'achat. La location de matériels est remboursée intégralement alors que ce n'est pas le cas pour l'achat. Il manque un système performant en matière de maintenance des appareils. Le système après vente n'est pas organisé de façon identique sur l'ensemble du territoire. Il faut une égalité de traitement pour les prix et les services après vente sur tout le territoire.

Usage et fiabilité des Aides techniques, conseil avant et après la vente.

Les produits doivent évoluer en fonction des besoins de la personne, de son âge, de son mode d'usage et de l'évolution de son handicap. Mettre l'accent sur le confort, l'adaptation et la personnalisation du matériel. Certaines aides techniques, notamment celles destinées aux personnes handicapées sensorielles, nécessitent un suivi et un accompagnement en rééducation qui doivent se faire dans un centre d'accueil, d'information disposant d'un lieu d'exposition des différents matériels.

Evaluation des produits. Il est souligné que l'évaluation doit être unifiée au niveau national. Une agence d'évaluation peut être chargée de cette mission. L'instance d'évaluation doit être distincte du payeur. Au titre de la commission d'évaluation des systèmes et des produits de l'AFSSAPS, il est proposé de séparer les aides techniques des dispositifs médicaux pour éviter les problèmes liés à la disproportionnalité entre ces deux produits. Les dossiers déposés dans le cadre d'une demande d'évaluation, fournissent peu de détail sur les produits, les informations sont fournies par les industriels qui n'ont pas les éléments pour bien structurer leur dossier. Un travail préalable avec les industriels est utile.

3. L'INFORMATION ET LA FORMATION

Information et conseil aux personnes handicapées sur les différents produits doivent être organisés indépendamment des réseaux professionnels.

La personne handicapée a souvent besoin d'une formation et d'un accompagnement lors de la prise en main du matériel. La formation doit s'adapter à l'évolution du matériel, de la situation et du handicap de la personne. Il est proposé que le formateur ne soit pas le vendeur ou le fabricant, notamment pour le matériel informatique, pour dispenser d'une formation complète.

Pole de compétence et de formation à l'échelle de l'agglomération. Il faut prévoir un pôle de compétence sur tous les types de handicaps pour le recueil des demandes, l'évaluation de l'offre, le conseil et la formation. Informer, aider et accompagner les personnes handicapées dans le choix et pour la prise en main de leurs matériels. Une plate-forme nationale ou un pôle de compétence sur tous les types de handicaps.

Base de données. Il est nécessaire de repérer le matériel et les produits dans un catalogue, d'en créer une base de données et de la mettre en réseau. Plusieurs hypothèses sont avancées : création d'une base de données nationale sur l'ensemble des aides techniques, création de bases de données à l'échelle régionale, base de données globales ou par catégorie d'aides... A l'occasion de la création de bases de données, la question de l'évaluation des produits se pose.

A souligner le projet de la FENCICAT et du CERAH et l'étude confiée par le CTNERHI à Michèle Conte sur l'analyse des systèmes d'information sur les produits et systèmes.

4. LA RECHERCHE ET LA PREVENTION

La recherche dans le domaine du handicap est davantage orientée vers la technologie. L'innovation et les nouvelles technologies portent actuellement sur l'évaluation et l'adaptation. La recherche doit également s'intéresser à l'usage et à la fiabilité du matériel. Par ailleurs on souligne que la recherche relative aux besoins des personnes handicapées est éclatée en France.

Prévoir un programme d'information et de sensibilisation pour renforcer la prévention. Mettre en place un système d'évaluation et de suivi des découvertes de produits ou de solutions.



DÉLÉGATION INTERMINISTÉRIELLE AUX PERSONNES HANDICAPÉES

Soraya KOMPANY
Chargée de mission
auprès du délégué
Tél. 01 40 56 63 18
Soraya.kompany@sante.gouv.fr

LE MARCHE DES AIDES TECHNIQUES

Quelques données économiques

La norme ISO 9999 définit les aides techniques comme "tout produit, instrument, équipement ou système technique utilisé par une personne atteinte d'un handicap ou d'un désavantage social, fabriqué spécialement ou existant sur le marché, destiné à prévenir, compenser, soulager ou neutraliser la déficience, l'incapacité ou le handicap".

Cette définition très large conduit à inclure toute aide dont l'achat peut se faire librement dans le commerce et d'autres qui ne sont accessibles que sur prescription médicale. Ainsi, plusieurs centaines de produits aussi variés que les cannes de marche, des appareils faisant appel à des technologies de pointe, ou des véhicules pour personnes handicapées sont considérés comme des aides techniques.

L'enquête HID permet de mesurer l'importance de la fréquence du recours aux aides techniques dans l'ensemble de la population et parmi toutes les tranches d'âge.

Selon cette enquête, l'examen des principales aides techniques confirme que les aides les plus utilisées sont celles destinées à la mobilité, à la communication, à pallier les problèmes de continence, et celles liées au traitement des maladies longue durée.

Les aides les plus sophistiquées, notamment celles faisant appel aux nouvelles technologies sont les plus rares.

Quelques chiffres clés

Les chiffres donnés ici représentent des ordres de grandeur et sont extraits principalement de l'enquête HID, des études réalisées par le CTNERHI, du rapport Lecomte et des données fournies par la CNAMTS et l'AGEFIPH.

Selon l'enquête HID, par extrapolation à la population générale :
23,1 millions de personnes déclarent avoir au moins une déficience,

Selon le rapport ODASS, le nombre de personnes dont la déficience génère un handicap serait de **1,8 million** en 2000.

Selon la DREES, **758 000** personnes ont déposé une demande auprès des COTOREP en 2003 dont 252 000 personnes ont été reconnues comme travailleurs handicapés.

D'une manière générale, on parle de **5 millions** de personnes handicapées en France.

La diversité de méthodes de calcul utilisées par ces différentes sources rend très difficile l'analyse des données sur le handicap. Sur le site du ministère on estime à :

- 1 500 000 personnes malvoyantes
- 60 000 aveugles
- 3 500 000 malentendantes
- 450 000 atteintes de déficience auditive sévère ou profonde
- 1 000 000 de personnes souffrent d'un handicap mental
- 850 000 d'un handicap moteur isolé
- 1 400 000 d'un handicap moteur associé à d'autres déficiences.

Le rapport Charzat estime à 600 000 les personnes atteintes d'un handicap psychique.

Il ressort de l'enquête HID que :

- **5,40 millions de personnes** déclarent utiliser des aides techniques dont :
 - 400 000 personnes en institution,
 - 5 millions de personnes à domicile.
- **1,20 million de personnes** déclarent être appareillées au moyen d'une prothèse

Si les besoins en aides techniques pour la mobilité ou les maladies de longue durée semblent être couverts, ils ne le sont pas pour les aides au transfert à domicile et les aides à la manipulation (ex. VPH manuels ou motorisés, appareils de soutien, déambulateurs, sièges adaptés, matériel de transfert lit-fauteuil, ...).

L'essentiel des aides techniques concerne les petites aides : 30% des aides utilisées à domicile concernent les cannes, viennent ensuite tous les produits d'hygiène et de soins corporels.

Parmi les aides les plus prescrites par les équipes labellisées :

- 22,9% concernent les fauteuils roulants électriques,
- 20,80% concernent les fauteuils roulants manuels,
- 10,80% concernent les lits médicalisés

Financement

28,4 milliards d'euros sont versés en 2003 pour des prestations sociales au titre du handicap, de l'invalidité et des accidents du travail, soit plus de 6% de l'ensemble des dépenses de prestations de protection sociale. Ce chiffre est issu des comptes de la protection sociale, le "compte social du handicap" établi par la DREES.

8,340 milliards d'euros ont été consacrés par la CNAMTS en 2001 pour l'essentiel au financement des aides à la vie courante individuelles hors LPP.

Ces aides sont réparties, pour ce qui concerne les aides techniques, de la façon suivante :

- **0, 405 million** d'euros sont consacrés aux aides techniques au logement,
- **1, 120 million** d'euros sont consacrés aux aides à la communication,
- **2, 305 millions** d'euros sont consacrés aux aides à la déambulation et au transport.

25 290 personnes ont bénéficié, en 2003 des aides de l'AGEFIPH au titre de la compensation du handicap pour l'insertion ou le maintien en entreprise. La participation de l'AGEFIPH à l'acquisition du matériel est assurée dans la limite de 9150€ par personne et par an (sauf dérogation) pour les aides techniques à visée professionnelle

Le marché

La variété des aides techniques implique des secteurs d'activité très différents où les sociétés sont de tailles diverses et les organismes professionnels multiples. Le marché des aides techniques est considéré trop petit pour attirer des investisseurs. Les fabricants français sont donc peu nombreux. **De plus, la solvabilité relative des personnes handicapées n'encourage pas le développement et l'organisation du marché.**

Actuellement les données sur l'aspect économique du marché des aides techniques sont partielles et peu fiables. Les sources qui peuvent disposer d'informations les plus exactes sont les organisations professionnelles, les fabricants et les institutions.

Les organismes professionnels (SYNALAM¹, UNIVERSEL-DOMAVENIR, SNITEM, UNSAF, PROTEOR, INVACARE, etc.) ne disposent que très partiellement de quelques données sur le volume d'activités du marché des aides techniques. Les seules informations qui pourraient être rassemblées à ce stade, concernent les chiffres d'affaires des revendeurs, des distributeurs et ceux des fabricants. Mais, ces données ne permettent pas d'estimer le volume d'activités en aides techniques dans la mesure où, selon ces mêmes organismes, il est très difficile d'isoler la part des aides techniques dans le chiffre d'affaire du distributeur qui globalise l'ensemble de ses activités. La multiplicité de distributeurs (plus de 22 000 pharmacies, magasins spécialisés, grandes surfaces...) et le manque de structuration commune en ce qui concerne les aides techniques renforcent cette difficulté.

Les institutions (la CNAMTS, l'AGEFIPH, les mutuelles, etc.), en absence de codage des produits, ne peuvent fournir que des données globales, ce qui rend une analyse par types d'aides techniques difficile. De plus pour la CNAMTS et les mutuelles ne sont prises en compte que les aides techniques remboursables.

Enfin, l'absence d'un système de recueil de données recensant, comme pour les produits pharmaceutiques, les ventes des produits à la distribution rend difficile une approche globale des données économiques sur les aides techniques.

Le rapport Lecomte a réalisé une analyse du marché des aides techniques pour les produits les plus vendus à domicile. La rapporteure précise qu'elle n'a pas trouvé de données fiables

¹ SYNALAM : Syndicat national des services et technologies de santé au Domicile, SNITEM : Syndicat national de l'industrie des technologies médicales, UNSAF : Union national des syndicats d'audioprothésistes français.

concernant ce marché. Les chiffres avancés dans son rapport sont des estimations globalisées. Cependant, ce rapport constitue actuellement la seule source d'information disponible sur les aides techniques.

Les données qui suivent ne sont que des estimations approximatives et ne couvrent pas à ce stade l'ensemble des champs. Pour plus de clarté, les intitulés utilisés dans le rapport Lecomte sont pour le moment maintenus.

Coût des aides techniques

Liste des produits	Coût total	Nombre de produits
1. aides à l'hygiène	410 M€	2625
2. aides à la mobilité	395 M€	2190
3. aides au maintien à domicile et au repos	252 M€	270
4. aides aux déficiences sensorielles	3.700 M€	plusieurs milliers
5. aides à la communication	26 M€	180 produits
6. autres aides	45 M€	plusieurs milliers
TOTAL	4.828 M€	

Emploi

Le marché des aides techniques engendre de très nombreux métiers. Il est difficile de les évaluer de manière exhaustive ou de dégager le nombre d'emploi qu'il peut représenter. Les aides techniques supposent et sollicitent de nombreux métiers : chercheurs, fabricants, prescripteurs, distributeurs, vendeurs, réparateurs, évaluateurs, techniciens, conseillers...

En ce qui concerne le secteur de la vente et de façon très approximative, on peut supposer que quelques milliers d'emplois dans l'industrie et environ 50.000 dans la distribution tous métiers confondus, pourraient être concernés par les aides techniques.

GROUPES DE TRAVAIL

COMPTES RENDUS DES GROUPES DE TRAVAIL

7 décembre 2004

Dans le contexte de la préparation du projet de loi relatif aux personnes handicapées, et au moment où l'ensemble du dispositif en faveur de ces personnes va connaître une nouvelle évolution, une réflexion est engagée par la Délégation interministérielle aux personnes handicapées sur la situation du marché des aides techniques. Cette réflexion a pour objectif de connaître les attentes des bénéficiaires, de s'intéresser aux questions relatives aux produits et au choix du matériel adapté et de relever les domaines prioritaires sur lesquels un travail plus approfondi semble nécessaire.

C'est dans ce cadre que la première réunion organisée le 10 juin 2004, autour des principaux acteurs du marché des aides techniques, a donné l'occasion de faire le point sur les différentes questions liées au marché des aides techniques. De cet échange il s'est dégagé un certain nombre d'idées qui devaient être approfondies. Ainsi, quatre groupes de travail ont été constitués ayant pour objectif d'aborder les différents thèmes, de proposer des pistes d'actions susceptibles d'améliorer la situation et de définir les évolutions nécessaires.

Les comptes rendus qui suivent résument les échanges qui ont eu lieu entre les participants à ces groupes de travail. Il ne s'agit pas d'un compte rendu détaillé par groupe, mais d'un reflet des différents points de vue et des axes consensuels.

Ces comptes rendus sont réalisés par les rapporteurs des groupes de travail. En annexes sont jointes les contributions des membres de ces groupes.

Groupe I - Recherche, innovation et évaluation

Rapporteur : Docteur Agnès ROBI-BRAMY, Directeur de recherche au CNRS

Réunion : 5 octobre 2004

Groupe II - Besoins, attentes, prescription et choix

Rapporteur : Professeur Christian CORBE, Directeur de l'Institution Nationale des Invalides

Réunion : 15 septembre 2004

Groupe III - Périmètre du marché, distribution et maintenance

Rapporteur : Annie TRIOMPHE, Directeur de recherche à l'INSERM

Réunions : 28 septembre et 4 novembre 2004

Groupe IV – Formation, information et réseaux

Rapporteur : Marc MAUDINET, Directeur du CTNERHI

Réunion : 30 septembre 2004

Groupe I - Recherche, innovation et évaluation

Rapporteur : Agnès ROBI-BRAMY

Réunion : 5 octobre 2004

SYNTHESE

DEFINITION DES AIDES TECHNIQUES

Il y a un consensus général sur la définition des aides techniques (AT). Tous les participants s'accordent sur le fait qu'il s'agit de limiter les incapacités et de rendre service aux personnes, avec une démarche soit d'accessibilité (des bâtiments, des réseaux de communication, des dispositifs usuels...), soit de compensation individuelle quelle que soit la déficience. Ce champ à deux dimensions des AT est très large: des aides les plus simples aux plus sophistiquées, sans oublier les aides cognitives, l'aide aux apprentissages, l'accès aux services, l'aide aux aidants, la prévention par une intervention en amont par rapport au niveau de la lésion ou par rapport à l'âge. On reconnaît l'influence culturelle de l'utilisation des AT, qui dépend elle-même de l'âge.

Deux points ont provoqué un vif débat :

1- les moyens nécessaires pour faire progresser la situation.

Tout le monde s'accorde sur la nécessité de mettre la personne handicapée au centre du dispositif, d'analyser ses besoins et d'évaluer l'apport des aides techniques. La question du **comment** reste ouverte. Le débat fait apparaître plusieurs propositions:

- la nécessité pour les associations de formaliser l'expression des besoins concrets, pour faire "remonter" cette information (bases de données, site internet). (Mme Gaudeul, Mr Borroy, Mr Royer). Et de pouvoir exprimer en retour une évaluation des AT existantes pour les améliorer (Mr Royer).
- la nécessité d'une évaluation multicritère : technique (qualité, sécurité..), ergonomique, sociale, économique, psychologique, médicale, cognitive etc. L'évaluation ne peut être uniquement technique mais repose sur l'analyse du couplage personne-AT (Mr Lavaste). Chaque critère proposé lors du débat correspondant au champ d'activité du participant en question. Cette approche multicritère est formalisée par Mme Fery-Lemonnier qui reconnaît toutefois que l'on ne sait pas bien traiter certaines AT. Plusieurs participants soulignent que l'innovation n'est pas forcément un progrès.
- Les moyens de l'évaluation ne sont pas clairs: Pour Mme Fery-Lemonnier il faut utiliser les outils statistiques existant, intégrant l'analyse des critères qualitatifs, mais d'autres participants soulignent que dans la plupart des cas, il faut définir les observables ou créer de nouvelles échelles (Mmes Gaudeul, Laffont, Mrs Mokhtari, Sanchez).
- l'aspect quantitatif est important : tous les intermédiaires entre la conception pour tous et l'adaptation individuelle de l'AT ont été mentionnés. Mrs Germain et Shavit soulignent qu'un fonctionnement "à plusieurs vitesses" n'est pas forcément un problème pour les entreprises.
- la prescription, la distribution et l'adaptation des aides techniques ont également été évoquées par plusieurs participants. Le débat porte sur l'aspect médical de la

préconisation (versus la distribution des aides basiques), la nécessité de réunir des compétences complémentaires pour adapter et assembler les aides techniques, en incluant des produits grand public existant (Mr Mokhtari), les mettre à disposition si besoin (Mme Laffont). Il est important de permettre une période d'apprentissage pour les aides techniques sophistiquées. L'importance du dépannage et de la maintenance a également été évoquée (Mme). Gaudeul

2- Les relations avec la recherche fondamentale et appliquée.

L'accord se fait sur la nécessité de mettre la personne au centre des préoccupations, de lui donner la parole de telle sorte qu'elle soit actrice de ce qui la concerne.

Il est relativement aisé d'imaginer un processus pour améliorer des aides techniques existantes ou valoriser un prototype de laboratoire, en partant de l'expression des besoins, relayé par les associations, qui serait validé et formalisé, puis donnerait lieu à un cycle de développement industriel du produit. C'est ce qui est fait par exemple à France Telecom, où la personne handicapée est un aiguillon pour le développement de produit grand public. La possibilité d'un financement privé (Mr Shavit) ne devant pas amener l'état à se désengager (Mr Lavaste). Le recours à la communauté européenne est possible, mais astreignant. Il s'agit dans ce cas de recherche appliquée (recherche et développement R&D) qui devrait être largement développée, ce qui ne provoque pas de débat particulier.

L'articulation avec la recherche "dite fondamentale" est plus difficile à exprimer.

En effet, d'un côté on souligne que le Handicap ne devrait pas être un thème particulier, mais se fondre dans le droit commun et la dynamique de la recherche en général avec des bases internationales (Mme Fery-Lemonnier, Mrs Lavaste, Sanchez, Tadié). Cela implique que la **recherche sur les aides techniques et l'innovation repose sur une base conceptuelle large** : sciences humaines et sociales et économie (Mr Sanchez), neurosciences (Mr Tadié), sciences cognitives et apprentissage (Mmes Laffont, Faivre, Palauqui), biomécanique (Mr Lavaste). (liste établie sur les exemples cités). De plus, il serait illusoire de penser qu'une R&D appliquée pourrait se développer en se coupant d'une base de recherche fondamentale. En effet, comme il apparaît dans la partie 1, les outils nécessaires pour l'analyse des besoins et l'évaluation sont dans la plupart des cas manquant. De plus, un cycle de R&D industriel ne pourrait pas faire émerger de nouvelles solutions (sauf peut être dans le cas des Telecom en raison des moyens engagés sur la question de l'accessibilité). La base de réflexion nécessaire au développement raisonné des aides techniques relève clairement de la recherche fondamentale.

D'un autre côté, on se méfie à juste titre des "projets délirants" ou des "innovations qui ne veulent pas dire progrès". Mais avant de pouvoir évaluer où même discuter une innovation il faut au moins un prototype de laboratoire. Une recherche trop guidée par l'aval risquerait de tarir le domaine de l'innovation. Les participants provenant des associations regrettent le manque d'information sur la recherche. Pour permettre un dialogue il faudrait sans doute que les associations développent une veille scientifique et technologique et que les organismes de recherche améliorent leur communication, en ciblant la question de la compensation des incapacités.

On rencontre ici la question très controversée du pilotage de la recherche n'a pas fait l'objet de ce débat. Mais on ne peut manquer de se référer à cette question d'une grande actualité. Dans ce cas aussi on pourrait considérer le Handicap comme un cas pionnier, exemplaire, de nécessité de piloter la recherche sur des questions sociétales.

CONCLUSION

A partir de ce que l'on dégage des discussions lors de cette réunion, il me semble que le groupe pourrait proposer deux idées:

- 1- la création de pôles régionaux de recherche et d'adaptation sur les aides techniques, rattachés ou non à des services hospitaliers, qui auraient deux fonctions complémentaires : l'aide à la personne et la recherche appliquée. Ils pourraient se développer à partir des quelques pôles existants. Leur mission pourrait être :
 - de permettre l'assemblage et l'adaptation des aides techniques sophistiquées en fonction des besoins de personnes individuelles.
 - de rassembler des informations provenant des associations (formalisation des besoins et retour sur l'évaluation de terrain), des industriels, des médecins et des laboratoires. Etre un lieu de dialogue, d'animation, de confrontation.
 - d'évaluer les prototypes entrant dans un cycle industriel, avec les industriels.
 - de développer et tester des méthodes d'évaluation, avec les cliniciens.
 - d'être un lieu de d'expérimentation sur le terrain pour des chercheurs affectés à des laboratoires "fondamentaux".
 - de développer l'expertise collective d'une équipe multidisciplinaire. Cette équipe pourrait être consultée pour le pilotage de la recherche en amont.
 - d'assurer la formation des intervenants nécessaires (paramédicaux, techniques et ergonomiques) et de leur encadrement (ingénieurs, médecins, rôle des doctorants).

- 2- Ces pôles devraient fonctionner en étroite relation avec une structure de recherche fondamentale, portant sur l'ensemble des déterminants des situations de handicap, et qui générerait l'attribution des crédits pour des programmes spécifiques. Les discussions autour d'un tel programme ont commencé sur l'initiative de C. Bréchet de l'INSERM. Le conseil scientifique de cette structure aurait pour charge de faire émerger les innovations potentiellement intéressantes, après une consultation multidisciplinaire large incluant les pôles régionaux. Cela ne pourrait fonctionner que dans la permanence. Cette structure devrait permettre le recrutement de jeunes chercheurs.

MARCHE DES AIDES TECHNIQUES

1- Quelle est votre approche des aides techniques (AT) ?

Demande sociale

Mme Gaudeul APF : Il s'agit de tous les outils de compensation, des très simples aux très sophistiqués. Il faut de la recherche à ces deux niveaux.

Mr Borroy, UNISDA : Les aides techniques vont des appareils de correction, sous prescription médicale, aux aides domotiques (flash digicodes par exemple) et aux nouveaux dispositifs informatiques et internet (interprétation à distance, par exemple). Cela concerne aussi le bâti et les aménagements de bâtiments.

Mme Faivre CLAPEAHA: Il ne faut pas oublier les aides techniques cognitives d'aide à la communication-compréhension pour le handicap mental.

Chercheurs

Mr Mokhtari (INT): Les aides techniques sont des systèmes de compensation. Il faut aussi considérer les outils d'analyse des usages et des services qui permettent de mieux comprendre si la compensation répond à un besoin et comment.

Mr Sanchez (CNENRHI): Il s'agit d'outils et de systèmes, conçus spécialement ou non, qui favorisent l'autonomie et diminuent l'incapacité (Classification des aides techniques de l'OMS, norme ISO de 1999, qui fait partie des classifications internationales avec CIF et CIM). Il faut distinguer deux approches: l'accessibilité des produits conçus pour tous et la compensation individuelle, sans exclusive du type de déficience.

Le CTENRHI s'intéresse à l'épidémiologie (enquête HID) et à l'accès et à l'usage des aides techniques. L'accès aux aides techniques est une question qui relève de la santé publique et des sciences de l'homme et de la société (SHS). Il est indispensable d'étudier le vécu du rapport entre l'utilisateur et l'aide technique. La représentation sociale des aides techniques est d'ordre culturel, et dépend de l'âge. L'économie participe par l'analyse du marché des aides techniques.

Mr Lavaste (LBM, CERAH): Les AT sont des outils de compensation. Le CERAH s'occupe principalement de handicap locomoteur. Son organisation repose sur un trépied médecins - chercheurs – industriels. Les personnes handicapées doivent être au centre de ce trépied. L'évaluation repose sur l'analyse du comportement en général.

Mme Laffont (Raymond Poincaré, CIT): Le CIT est une structure de recherche, les projets sont conduits de façon tripartite. La recherche sur les capacités ne doit pas être disjointe de la recherche sur les AT. Il faut souligner l'intérêt de projet comme Adaptec (en liaison avec la CRAMIF) qui permet de mettre à disposition les AT onéreuses avant acquisition. La préconisation et la prescription des AT sont médicales.

Mr Tadié (IRME) : La prescription doit remonter en amont dans le temps et dans les circuits. En raison de la plasticité du système nerveux, il convient de rechercher des compensations applicables à des âges précoces, pour stimuler le système nerveux central. Il faut s'aider d'outils d'imagerie, pouvoir adapter des AT au niveau même de la lésion.

Mme Fery-Lemonnier (APHP): Le CEDIT (comité d'évaluation et de diffusion des innovations technologiques) est une agence de l'AP qui aide à la décision sur l'opportunité d'introduire des innovations, par une analyse multicritères (sécurité, service médical rendu, impact médico-économique, impact sur les organisations, ...). Le champ est très large: médicaments, dispositif médical, systèmes de soins,. La CPP doit évaluer le service médical rendu des dispositifs médicaux, avant d'envisager un remboursement. Il faut éviter l'analyse sectorielle et évaluer selon deux degrés de liberté. 1) utiliser plusieurs critères: le service médical rendu, la sécurité, les contraintes médico-économiques, l'impact organisationnel, les circuits d'accès. Ce premier niveau est encore peu développé en France. 2) il faut pouvoir comparer les choses entre elles, d'un dispositif médical à un autre DM mais aussi à toute autre alternative médicale. On ne fait pas cela très bien en France car il y a plusieurs commissions. Il s'agit d'une analyse stratégique. Il existe des dossiers convaincants mais auxquels il manque quelques critères.

Mr Royer, (FENCICAT): Les CICAT sont des centres de conseil et d'information des AT. Il s'agit de structures associatives plus ou moins départementales (il y en a 40-50). Ils disposent d'une équipe de professionnels pour la documentation, l'information (bases de données), le conseil. Ils sont utilisés par les personnes et les sites de vie autonomes. Les AT ont un fort

apport social, le besoin est important. C'est une question médicale mais aussi fonctionnelle, y compris dans ses aspects les plus basiques.

Mr Germain, (France Télécom): Les AT sont des produits ou services qui facilitent la vie des personnes handicapées et de leur entourage. Dans le domaine des télécoms: le besoin touche la communication (fixe, internet, mobile) et l'accès à l'information. On distingue trois couches: les produits grand public utilisables (forfait SNIS); les produits spécifiques centrés client (personne ou association) et les situations pour lesquelles on doit chercher une solution.

Mr Shavit: (fond d'investissement Vulcain): Les AT sont des produits qui rendent service aux personnes. Le fond d'investissement est une démarche capitalistique, pour répondre à la demande et permettre un développement et une utilisation à long terme. Et une démarche éthique, car il répond à un manque de financement pour permettre de faire aboutir les projets. L'argent y est un ingrédient majeur.

Mme Palauqui: (Ministère de l'Education Nationale): L'AT doit aider l'étudiant sur son poste de travail. Ce doit être aussi une aide aux apprentissages cognitifs, de la maternelle à l'université voire à la recherche.

Par rapport à la recherche il y a un risque de cloisonnement disciplinaire très figé, peu d'échanges. Il manque des recherches sur les aspects humains et sociaux, y compris des aspects cognitifs, le RFRH est trop médical. Il faudrait que les chercheurs qui connaissent les apprentissages puissent donner des idées aux chercheurs qui s'occupent de technologie. Les apprentissages cognitifs devraient aussi bénéficier de développement technologiques: par exemple le projet de l'association DATA de représenter un visage qui parle pour l'entraînement à la lecture labiale.

Le problème est celui de la visibilité des équipes de recherche, il y a un déficit de la mise en commun des recherches, d'identifier les chercheurs qui travaillent sur le handicap. Il devrait y avoir un catalogue, des bourses d'échange de ce qui existe en terme de recherche.

Mr Gohet: relève des termes importants :

- La notion de compensation, au sens large, sur les dimensions sciences humaines et sociales et sciences cognitives,
- Les AT pour faciliter la vie, aider à la décision.
- l'importance de prévenir, intervenir en amont. Intervenir et accompagner au nom du handicap installé ne suffit pas. La sécurité sociale n'intervient pas dans la prévention. Cela relève de l'approche socioculturelle du handicap.

A. Roby-Brami: il est important d'organiser la prescription, la distribution et l'adaptation des AT. En particulier pour permettre leur apprentissage qui est souvent critique.

- l'aide à l'apprentissage par les AT est également important. Une AT peut être utile à un moment de la vie et plus après (Sonic Guide).

Autre participant :

Dans le domaine de la prévention, il ne faut pas oublier les AT pour l'aide aux aidants.

2- Qu'attendez vous de la recherche? Comment considérez vous le recours à l'innovation?

Mme Gaudeul: Il faut rassembler le travail des groupes de réflexion de l'APF et faire figurer nos attentes sur le site internet. Nous attendons des recherches sur les matériaux, pour plus de solidité, de légèreté (par exemple pour les fauteuils les lève malades.) Nous attendons plus de facilité dans l'usage des matériels, une ergonomie des matériels plus adaptée. On devrait pouvoir progresser sur la modularité, l'adaptabilité des produits.

Mr Germain: Les personnes handicapées sont des pionniers. Améliorer l'usage pour des personnes handicapées permet de faire progresser le produit ou le service pour tous.

Mme Gaudeul: La démarche de France Telecom est de demander les besoins aux associations, de rencontrer des personnes handicapées pour connaître la demande et les besoins en améliorations. Démarche inverse des inventeurs qui créent des produits pas forcément utilisables ou qui existent déjà. Il est vrai que les inventeurs ne savent pas où chercher des informations. Le problème est aussi la question de la sécurité. Par exemple, pour l'aménagement de véhicules il y a un vide total de consignes de sécurité et de contrôle. Le dépannage, la maintenance et le conseil à distance pour les ordinateurs sont très utiles, y compris dans le secteur grand public. Ils sont à développer.

Mr Gohet : importance de l'écoute, de la rencontre des personnes handicapées. Le rôle des associations est d'exprimer davantage des besoins.

Mr Borroy: Les appareils de correction auditive sont dans le domaine industriel. Il s'agit de développement plus que de recherche. La question touche plus les AT domestiques pour faciliter la vie quotidienne. J'enverrai une revue de détail des pistes d'innovation. Pour la communication il y a des projets avec France Telecom. Il y a beaucoup de types de surdité. Les personnes qui utilisent le langage gestuel ont des difficultés à lire ou comprendre le Français. Il faudrait des systèmes sur internet pour traduire le Français en LSF.

Mme Palauqui: Les moyens de communication sont discutés (oralisation, bilinguisme, langage parlé complété). Il faut éviter aux enfants d'être mutiques. La LSF à la naissance n'est pas la seule solution.

Mr Germain : France Telecom fonctionne de façon multiculturelle: il faut faciliter tous les modes de communication. Une application avec un visiophone sur ADSL permet la communication sourd-entendant via le texte et l'image. Cet appareil sera prochainement grand public. Les personnes handicapées sont un aiguillon pour la définition et l'ergonomie d'un appareil GP.

Mr Borroy: Il faut aussi des aides humaines, des répétiteurs, des aides aux aidants pour la prise de note par exemple. Une liste des suggestions sera faite.

Mme Faivre: La connaissance des besoins des personnes qui ont plusieurs handicaps est mauvaise. Il faudrait analyser davantage les besoins des minorités. Le problème est aussi celui des personnes âgées qui deviennent sourdes et aveugles et qui ne peuvent plus communiquer. Les chercheurs devraient y penser de façon réelle, par exemple il faudrait réfléchir à la communication par le relief.

3- Question pour les chercheurs : Quels sont les besoins de la recherche? Comment la piloter? Quel est le rôle de l'évaluation?

Mr Shavit : Il faut qu'il y ait un retour pour les investisseurs. Ce qui ne va pas contre la demande sociale. Il faudrait :

- a- que la demande soit prouvée, classifiée, analysée, et permette de produire un dossier de "qualité industrielle", qui va jusqu'au bout de l'utilisation et non pour la beauté de la technologie. Il faut une étape de validation et un suivi du cycle industriel pour l'amélioration des générations de produit, sinon cela meurt et il n'y a pas de suite.
- b- que les aides techniques soient utilisées dans d'autres domaines que le handicap. Car l'utilisation des AT est très restreinte par rapport à l'utilisation grand public. Il faut analyser cette utilisation par exemple sur le plan de la qualité du matériel. il faut des critères industriels, des relais avec l'industrie, de la valorisation.

Une solution serait l'émergence d'innovation à partir de la pratique, par exemple dans les hôpitaux, à l'AP. C'est plus valorisant pour les industriels car la demande serait ainsi déjà validée. Il faut créer des relations labo-industrie de longue durée pour créer des relais à partir des besoins.

Mr Gohet: ce sont les conditions pour mobiliser le nerf de la guerre.

Mme Fery Lemonnier: Il faut déterminer les critères qui à partir d'un flux d'innovations font sortir l'AT qui sera financée. Il faut que les critères soient partagés. Comment inscrire cette recherche dans la recherche en général? Quels sont les industriels? Quels sont les axes de la recherche à favoriser par les institutions? Il faut diminuer le nombre des intervenants, rendre lisible les voies de financement de la recherche. Le handicap ne doit pas être spécifique. Le financement industriel et/ou social doit s'inscrire dans ce qui se passe en ce moment pour la recherche en général.

Il faut ouvrir et renforcer les recours à l'innovation. Ici aussi le handicap ne doit pas être particulier (ou alors il faut analyser pourquoi). Innovation ne veut pas dire progrès, ni cherté. Quelle est la valeur ajoutée pour le patient ? il ne faut pas s'arrêter à l'innovation en soi. Comment financer le progrès ? Si il est prouvé il ne devrait pas y avoir de limites. Il faut évaluer ce qui est financé, redistribuer ce qui n'est pas utile. Cela renvoie aux multiples lignes de financement des AT.

Mr Royer: Je suis d'accord : il faut distinguer innovation et progrès. La préconisation des AT c'est souvent une mission de recours à l'essentiel : aménagement de lieu de vie (travail, loisir...), le contrôle de cet environnement, le déplacement, la communication.

Comment être certain que ce qui est préconisé est la bonne réponse ? il faut un retour et une évaluation via le préconisateur pour alimenter la recherche, capitaliser ces informations pour amener une plus value à la vie quotidienne dans ces quatre champs.

Je ne sais pas si il existe un lieu d'expression de ce manque ou du progrès possible, je ne suis pas certain que cela existe. Notre réseau peut contribuer à alimenter un pôle ou convergeraient les besoins. Le préconisateur est entre l'utilisateur et les financiers, ce positionnement stratégique est important pour voir l'apport des AT qui est toujours personnalisé. Il faut chercher pour le plus grand nombre, mais il faut toujours adapter une AT de masse. Par exemple la télécommande, créée pour les personnes handicapées, est en fait totalement inadaptée dans certains cas, mais à côté, il existe des télécommandes adaptées. On aura toujours besoin d'AT personnalisées. Par exemple une personne avec une commande de fauteuil au pied, en cas unique, n'intéressera pas un industriel mais peut intéresser le CERAH.

Mr Germain: Nous sommes 700 polytechniciens parmi 3000 chercheurs.

- Le "design for all" ou conception pour tous est fondamental. Cela va dans la volonté de la personne handicapée qui ne veut pas être stigmatisée. Il s'agit de produits grand

public pensés accessibles en amont. Très avancés pour le consommateur lambda. Le problème est de faire de la recherche appliquée dans l'intérêt du client.

- Nécessité d'inscrire le handicap dans tous les processus métiers de France Telecom. c'est pratiquement fait aujourd'hui.
- Il faut être interopérable et multimodal (marier réseaux et terminaux différents..). Universalité des produits. Il faut des produits qui puissent faire tout fonctionner, avec un seul répertoire par exemple. Il faut des terminaux convergents. Il faut que cela serve tous les handicaps que l'on s'affranchisse des technologies - réseaux et terminaux. Typiquement c'est la visiophonie sur mobile pour communiquer en langue des signes sur n'importe quel terminal. On aura un stand au salon de l'éducation.

Mr Tadié (IRME): En tant que neurochirurgien je suis demandeur d'aides techniques pour pallier les handicaps auxquels ont assiste souvent impuissant. j'ai aussi un labo de recherche sur la repousse des nerf et en tant que directeur d'un institut de recherche mon rôle est de trouver les soutiens politiques des stratégies médicales. Il faut effectivement rejoindre le train de la recherche en général. Il faut trouver des axes de recherche. Ce n'est pas aux chercheurs de définir des axes, mais aux personnes, aidées des praticiens. Ensuite les chercheurs diront oui, on a les méthodes, le savoir faire. Il faut trouver le financement. L'industrie s'est désengagée de la recherche en neurosciences car seules l'intéressent les retombées immédiates alors qu'il faut plus de temps. Il faut arriver à débloquer cette situation. La stratégie devrait être définie à partir des besoins et appuyée sur la politique de l'Assistance Publique et des ministères.

Mr Mokhtari: Le problème est le coût. pour financer des doctorants il faut faire appel à la communauté européenne.

Mr Gohet: c'est un retour de la mutualisation des moyens au niveau européen.

Mr Mokhtari: Mais c'est difficile, cela prend beaucoup de temps pour monter un dossier et décrocher un contrat. La notion de Handicap est prise en compte par les industriels les opérateurs comme France Telecom et les industriels.

Quelles sont les méthodes pour définir les besoins? Il est très difficile de trouver une méthode qui permette de définir les besoins de façon générique. On essaye de définir les besoins par rapport au contexte. Nous travaillons sur trois contextes: maison ou foyer, milieu scolaire (où il ne faut pas changer les habitudes des professeurs ni des élèves valides), et en centre de vacances avec la fondation EDF sur l'accessibilité des lieux, de l'information, de la communication. Au bout de la chaîne il y a l'évaluation psycho-sociale en passant par l'analyse des usages et des services.

La solution doit être personnalisée en fonction de chaque cas particulier. On est loin de la conception pour tous, qui est difficile. On fait l'inverse, on essaye d'intégrer des produits GP pour les solutions proposées aux personnes handicapées. Il n'y a pas de problème de marché mais un problème d'adaptation. Par exemple la question des touches du téléphone portable qui a été discutée au RNRT (Réseau National de la Recherche sur les Telecom). Il y a des solutions mais comment brancher une commande à souffle sur un téléphone? la réponse de Nokia a été : on ne peut pas vous autoriser à faire du bidouillage. une modification de l'AT entraîne une perte de garantie. Par exemple, on ne peut pas faire un trou dans un fauteuil roulant pour y adapter une aide technique, on perdrait la garantie.

Autre participant : on risque de réduire la sécurité). Alors comment faire? On n'a pas accès aux protocoles de communication, par exemple celui des maisons intelligentes. C'est une bataille parce que ce sont des protocoles volontairement verrouillés. on voudrait bidouiller, adapter.

Ce que nous avons proposé dans des réunions avec l'APF, c'est un pôle, un lieu qui centralise les besoins d'adaptation. Où l'éducation nationale, les associations pourraient venir pour personnaliser les aides techniques. Cette structure d'adaptation et de personnalisation permettrait de regrouper l'ensemble des compétences indispensables pour le transfert de technologie et l'adaptation aux personnes. Il y a des expériences internationales (USA, Pays Bas, Angleterre). Nous souhaitons ce pôle multidisciplinaire. Une base de donnée ne suffirait pas aux besoins de la recherche ni à ceux des utilisateurs. Ce centre pourrait mettre en relation les personnes qui sont autour de la table.

Mme Palauqui: Pour l'analyse des besoins est ce que l'on a travaillé à partir de la CIF ?

Mr Sanchez : pas encore, c'est en projet.

Mr Mokhtari: on connaît les besoins, on sait les classifier: un tétraplégique a besoin d'un fauteuil, d'un contrôle d'environnement mais on ne sait pas fournir des réponse ni la personnalisation.

Mr Shavit: Il n'y pas de dichotomie entre un marché à grand volume et un marché qui demande une adaptation. Ce sont souvent des marchés très intéressants pour les industriels, d'autant plus qu'une partie est prise en charge. Il faut trouver un langage commun qui décline tous les aspects. Quelle partie peut aller vers le GP, quelle partie être spécialement développée pour le handicap et quelle partie pour ce que nous appelons la niche, chère mais prise en charge par les pouvoirs publics. Il y a une logique économique autre. En plus, les entreprises cherchent un rôle citoyen de mécénat. Mais ce type de marché peut être très lucratif.

Mme Laffont: Je vais me positionner sur l'apport des équipes cliniques. L'intérêt pour les matériaux; etc est très technique nous y sommes peu impliqués. L'évaluation des AT doit se faire au contact des patients. Le problème est celui d'industriels ou de chercheurs qui créent des AT très sophistiquées mais délirants et qui viennent nous voir pour valider leurs produits. Il faut impliquer les équipes cliniques en amont au niveau de l'évaluation des besoins. Il faut aussi réfléchir à la problématique de l'évaluation avec des chercheurs et des industriels. Il y a peu d'outils disponibles, peu d'échelles.

Une autre dimension est importante: l'apport des sciences cognitives. Quand on travaille sur l'incapacité on a besoin de connaissances sur les fonctions, le contrôle moteur les processus d'apprentissage, la linguistique. Il y a un rouage qui manque souvent c'est un problème culturel.

Mr Royer : Je me réjouis de vous entendre, nous sommes très intéressés par l'évaluation. Il faut des protocoles sérieux.

Mr Lavaste: En 1974, j'avais créé un groupe sur la biomécanique du handicap mais les industriels étaient peu intéressés, j'ai abandonné pour me tourner vers les implants chirurgicaux. J'ai repris le thème du handicap récemment et j'ai trouvé un autre panorama. En France, l'état soutient mal les recherches qui sont soutenues par les industriels, contrairement aux USA.

Mr Gohet : c'est un vrai problème culturel. L'Etat devrait non pas administrer mais animer. Les mutations, c'est la construction de l'Europe. On a trop de contraintes.

Mr Lavaste: Il faut mieux évaluer l'efficacité des petites structures très efficaces en terme d'articles, brevets, proportionnellement au nombre de chercheurs.

Il y a des besoins en ressources humaines. De nombreux jeunes veulent faire de la recherche mais on manque d'allocations de recherche, on se tourne vers les bourses CIFRE mais cela ne suffit pas. On a besoin également de spécialistes de la valorisation, il faut des têtes et bras. Dans un groupe il faut des bras pour l'évaluation, la communication.

Pour le pilotage de la recherche : à partir d'un trépied : avec les industriels, le monde médical, les chercheurs et au centre du dispositif les personnes intéressées. Je déplore qu'il n'y ait pas de fabricant ici.

Mr Gohet: La personne handicapée doit être au centre, mais il ne faut pas faire des rondes autour d'elle sans beaucoup de communication. La ronde doit être au service de la personne. Il ne suffit pas de faire une icône de l'utilisateur. La personne doit être actrice de ce qui la concerne. Il faut partir d'elle et lui donner la parole.

Mr Lavaste: Il faut écouter les questions posées par les personnes handicapées : par exemple comment monter une pente avec un fauteuil manuel lorsque l'on perd progressivement ses forces. C'est lié au couplage personne-produit et non uniquement au produit.

Le pilotage de la recherche doit être international. Quel rôle de la recherche pour l'évaluation pour l'évaluation. Il faut savoir de quelle évaluation s'agit-il ? Pour l'évaluation des dispositifs médicaux, la recherche est en amont de l'évaluation, ses évaluations techniques ressortent de centres techniques spécifiques. Chacun son métier, selon des protocoles précis, avec une démarche qualité.

L'évaluation de l'adéquation produit-handicap est autre chose. Au CERAH on dispose des deux aspects (un tiers de personnes font de l'évaluation technique, un tiers évalue d'adéquation). Ces deux activités sont complémentaires mais disjointes de la recherche. D'un côté il y a de la recherche, de l'autre du technique et du médical.

Mme Fery Lemonier : Quelle est la définition de l'évaluation. Il faut utiliser les mêmes outils statistiques médicaux que dans d'autres domaines. Les critères (qualité de vie, déficience, incapacité) sont à évaluer par des statistiques, le handicap n'est pas un point particulier. Il ne faut pas cultiver les niches.

Mme Laffont : Ce n'est pas aussi simple dans les faits, ce n'est pas rodé, la méthodologie est à faire avancer. Les échelles de qualité de vie ne sont pas suffisamment sensibles au changement.

Mme Fery Lemonier : Il faut d'abord utiliser les outils qui existent. Il faut que les produits soient évalués scientifiquement. Les industriels n'ont pas cette culture scientifique qu'il faut développer.

Mme Faivre : les statisticiens devraient mieux définir et mieux connaître les populations, ne pas mélanger sourds et aveugles.

Mr Mokhtari : les outils statistiques existent mais il faut définir les observables. On développe des méthodes qualitatives, des questionnaires, et une analyse quantitative, une mémorisation

par le système lui-même des fonctions utilisées pendant la vie quotidienne. L'analyse statistique permet de repérer les tâches prioritaires. Le problème est de transcrire cette analyse statistique en recommandations techniques pour la conception la réalisation. C'est très difficile il faut être en équipe, avec des ergonomes etc.

Mme Gaudeul : dans le cadre du droit à compensation, si peu de personnes ont besoin d'un objet il faut qu'elles puissent y avoir accès même en l'absence d'étude statistique.

Mme Fery Lemonier : plus le gain est important, plus il est facile à mettre en évidence. Il faut rechercher cette preuve de l'évidence. Une baisse de la dépendance doit pouvoir se mesurer. Il faut utiliser les outils qui existent avant d'en créer d'autres.

Mr Sanchez Il faut partir des populations, de l'enquête HID dont on dispose actuellement et de la notion de la limitation d'activité. Les références doivent être internationales. Il faut identifier la population concernée par cette limitation d'activité (ou incapacité) selon la CIF.

Me Gohet : Il faut mieux connaître la CIF, c'est un objet de polémique.

Mr Sanchez: la limitation d'activité est une entrée, il faut être large, considérer tous les aspects du handicap au sens de l'épidémiologie sociale. Partir de cette dimension, ensuite faire l'analyse de cette population. Est-elle utilisatrice d'AT ou non? Une AT pourrait-elle être utile? Cela permet de décider si il faut une logique d'accessibilité de produit pour tous, à partir de l'étendue de la population, ou si il faut une logique de compensation individualisée. Au CTENRHI, il y a déjà des travaux sur les utilisateurs: la question est peu simple. Les AT compensent-elles ou non? Une autre AT permettrait-elle de mieux compenser? Il y a des aspects négatifs, critiqués, comme la question des implants cochléaires. Les sourds ont beaucoup critiqué les implants. C'est pourquoi nous avons été saisis de cette question. Au CTENRHI, on analyse l'efficacité de l'implant ainsi le retentissement psychoaffectif sur l'enfant et ses parents.

Mr Gohet: Pour certains, c'était une atteinte à leur identité, mais il n'y a pas une voix unique. Je ne comprends pas l'hostilité envers la LSF, en particulier de l'éducation nationale.

Mme Fery Lemonier : Il y a 15 ans nous avons vécu à l'APHP cette attaque sur les implants cochléaires. Nous avons vécu une méconnaissance de ces outils d'évaluation. On s'est retourné vers le conseil national d'éthique. Des questions qui nous échappent sont posées par ces patients. Comment prendre alors des décisions multicritères? Les motivations sont disparates. Comment faire pour démarrer cette évaluation sociologique au moment où l'innovation arrive ?

Mr Gohet : La communication s'est améliorée depuis. Maintenant on ne réfléchit plus sur le handicap en fonction de la norme, mais de l'identité. Il y a aussi le problème de l'inconnu de la technique, qui ne marchait pas très bien. C'est un changement d'univers mental et culturel.

Mme Roby-Brami : Le débat illustre la complexité du champ qui va de la population à la personne. Cela souligne l'intérêt d'une approche multidisciplinaire, la personne doit être au centre de ce dispositif. Sur le plan pratique:

- nécessité de mettre en commun des observations; d'avoir un forum, articulé avec les structures existantes de la recherche.
- nécessité d'un centre unique ou de centres régionaux d'adaptation.

- le financement de la recherche pose les mêmes problèmes que pour la recherche en général, dont il ne faut pas s'éloigner. Dans le domaine des AT il y a des problèmes spécifiques qui imposent de redéfinir les rapports avec les industriels.
- nécessité de formation, de doctorant, de jeunes à formation multidisciplinaire dont on aura besoin dans les années qui viennent.

-

Mr Mokhtari : Pose la question du rapport avec le « plan Borloo ».

Mr Gohet : Nous sommes dans la phase de proposition, à la réunion plénière de décembre il faudra inviter le cabinet de M.Borloo. Le handicap a été très peu concerné par le travail sur la cohésion sociale, la réponse à l'exclusion. Ce serait très dangereux de fonder le handicap dans cette question, il y a des réalités spécifiques qu'il faut préserver, en particulier pour le droit à compensation. D'un autre côté, il ne faut pas restreindre le handicap au champ de la santé.

Groupe II - Besoins, attentes, prescription et choix

Rapporteur : Christian CORBE

Réunion : 15 septembre 2004

Il a été convenu de ne pas définir les aides techniques de manière trop restrictive ou trop exhaustive...

Une aide technique peut être identifiée comme un moyen instrumental ayant pour objectif de prévenir ou de compenser une déficience ou une incapacité engendrant une situation de handicap pour une personne donnée à un moment donné de son évolution, afin de l'aider à avoir accès à... ou lui permettre de...

L'aide technique agit soit directement sur le patient, soit sur l'environnement, soit sur les deux.

Le patient peut être passif, mais il est préférable qu'il soit actif, c'est-à-dire co-acteur.

Les aides techniques s'intègrent dans un projet de soins global avec ou sans les aides humaines.

LES ATTENTES

Elles se positionnent à différents niveaux : celles des patients, celles des soignants, celles des industriels, celles des chercheurs....

Les attentes du corps médical s'inscrivent dans une "démarche qualité" au profit des handicapés. Ils attendent de l'information, de la formation, et une amélioration dans la collaboration technique et médico-technique et médico-social.

Les attentes des personnes handicapées et de leurs familles seront évoquées dans le chapitre "les principes de la prescription".

La prescription demeure en effet le centre du débat, au même titre que le patient lui-même, qui en est le bénéficiaire.

LA PRESCRIPTION

La prescription tente de mettre en adéquation les attentes et les besoins des patients.

Les principes

D'une manière schématique la prescription répond à trois principes : elle doit être personnalisée, consensuelle, évolutive.

Par prescription personnalisée, on entend l'obligation de comprendre une situation et non pas d'effectuer une distribution de réponses standardisées.

Il s'agit de construire "un projet de vie" personnalisé, donc d'effectuer une évaluation individualisée, mais globale du patient, avec toutes ses déficiences (tous appareils ou toutes fonctions confondues), les déficiences étant souvent interactives et se potentialisant (exemple déficience sensorielle et déficience cognitive).

Cette démarche réclame également une parfaite connaissance de l'environnement de la personne handicapée (domestique, professionnel, social, matériel et financier, humain et en particulier familial,...).

Enfin, la difficulté consiste à analyser avec précision, mais aussi avec précaution, les besoins exprimés par rapport aux attentes vraies, sachant que l'objectif est de définir les besoins réels (en adéquation avec le mode de vie de la personne), mais aussi réaliste.

La prescription se doit aussi d'être parfaitement consensuelle.

Cela signifie de mettre en place une synergie de décision et d'action cohérente et sans redondance. Les intervenants ont des compétences complémentaires pluri et inter disciplinaires. Il est souhaitable que le coordonnateur soit un médecin qualifié dans la maîtrise du concept de handicap et de handicapé. Sa réflexion synthétique permet aux collaborateurs paramédicaux et sociaux de s'exprimer librement, avec l'aide parfois de patients co-experts (c'est-à-dire porteurs du même type de déficience ou d'incapacité), sans oublier le patient usager co-acteur, en se posant trois questions clés : peut-il ? veut-il ? sait-il ?

Enfin, la prescription doit être évolutive.

Car le patient évolue (vieillesse naturelle, évolutivité propre du handicap, ...) ainsi que l'offre technologique. Il s'agit donc d'un accompagnement personnalisé réajustable.

La méthodologie

La prescription d'aide technique impose des mises en situation selon un modèle ergonomique, d'abord en "centre d'essais" (cela peut être un service ou un centre de médecine physique et de réadaptation par exemple), puis dans le "milieu naturel" de la personne handicapée c'est-à-dire ses lieux de vie habituels.

La démarche passe par les étapes classiques d'essais, d'apprentissage, d'entraînement, d'adaptation, d'observance, de contrôle et de surveillance. Cette période probatoire, que peut être longue, débouche sur des conseils et la prescription proprement dite.

Il est important de respecter cette chronologie, mais s'il est urgent de ne pas se presser, il est aussi urgent de ne pas trop attendre.

L'ensemble doit s'intégrer dans un projet global, ou il faut trouver un équilibre entre les aides techniques et les aides humaines, véritable "programme de compensations".

Les erreurs et les dangers

Les attentes et les besoins peuvent être parasités par des effets de mode et le concept de grande distribution.... Cela peut déboucher sur des prescriptions trop rares ou des prescriptions abusives.

La grande difficulté reste la confusion entre attentes et besoins.

L'équipe chargée de la prescription, devant se limiter à donner des conseils et aider au choix avec la plus grande neutralité.

Les problèmes

Une démarche aussi aboutie réclame une parfaite harmonie du triptyque intervenants sanitaires, intervenants sociaux, intervenants sociétaux, dont les logiques et les langages sont différents.

Il est nécessaire d'optimiser les compétences des intervenants qui participent à la prescription consensuelle. Il faut se méfier d'une confusion fréquente entre qualification et compétence.

Il faut aussi prendre conscience des contraintes économiques (quel est le coût d'une équipe chargée de construire la démarche de prescription ? quel est le coût des aides techniques prescrites ?).

Enfin, il est fondamental de respecter la neutralité de l'instance d'évaluation et de prescription.

PROPOSITIONS ET PERSPECTIVES

Il est apparu essentiel de mener une réflexion structurelle et organisationnelle, à la recherche de définition et d'identification de réseaux et de dispositifs complémentaires, en particulier de "centres ressources" avec leurs trois missions d'accueil, d'information et de conseils. Les nouvelles structures départementales, site vie autonome et maisons des personnes handicapées, pourraient répondre à cette attente.

Il y a nécessité de construire des équipes référentes chargées des démarches d'évaluation et de prescription. Cela sous entend qu'elles regroupent toutes les compétences nécessaires et qu'elles soient disponibles, donc concentrées géographiquement (réflexion sur leur distribution et répartition). Enfin, les aides techniques, avec l'apport des nouvelles technologies peuvent engendrer une forte dimension pédagogique, véritablement existentielle, une nouvelle "qualité de vie" (révélation pour certaines personnes handicapées de l'outil informatique par exemple).

Enfin, il apparaît à beaucoup la nécessité de mettre en place des guides de bonnes pratiques, véritables référentiels sur l'ensemble du territoire, meilleurs garants de la cohésion et de l'équité dans le service rendu.

Groupe III - Périmètre du marché, distribution et maintenance

Rapporteur : Annie TRIOMPHE

Réunions : 28 septembre et 4 novembre 2004

P. GOHET remercie les participants et rappelle ensuite (très clairement) les objectifs de la réunion :

- clarifier ce que les participants appellent « aides techniques »,
- faire un état des lieux du fonctionnement du marché et des difficultés les plus fréquemment rencontrées par les personnes handicapées
- et, surtout, **faire des propositions** à transmettre « en haut lieu ».

Une réunion plénière aura lieu en décembre pour mettre en commun le travail des différents groupes sur le thème du marché des aides techniques.

Ce rapport n'est pas un compte-rendu exhaustif des échanges mais un relevé des principaux points soulevés et repris par plusieurs participants. Il est souvent en style télégraphique, l'essentiel étant la clarté du compte-rendu et non la longueur des phrases.

QU'ENTEND-ON PAR AIDES TECHNIQUES ?

- « *les aides techniques regroupent tous les outils qui peuvent compenser le handicap* ». Par exemple : les nouvelles technologies, un bouton adapté pour appuyer sur l'ascenseur etc. Ne pas oublier les aides techniques les plus simples.
- « *Tout système qui permet d'acquérir une autonomie* »
- ne pas oublier « *les aides cognitives* », « *les aides à la pensée, les aides pédagogiques* » qui concernent les déficiences mentales. Elles sont mal connues des Centres pour la vie autonome.

« *Les chiens-guides font-ils partie des aides dites techniques ?* ».

Une discussion s'engage autour des aides suivantes :

- aides « banales » (détecteur de cris de bébé)
- aides médicales
- aides humaines (répétiteurs, gardes etc.)

La norme internationale ISO 9999, classification internationale des aides techniques ne semble pas familière à tous les membres du groupe. Elle est très large et ne se limite pas aux aides destinées aux personnes handicapées.

ETAT DES LIEUX

Les difficultés rencontrées sont relatives à :

- **l'information** : morcellement des interlocuteurs, « la personne ne trouve pas le bon interlocuteur d'emblée ».
- **le financement** : morcellement des financeurs (jusqu'à 17 d'après un ancien rapport)
- **les essais** : ne sont pas toujours possibles, « aucune possibilité de renoncer à l'appareil s'il ne convient pas »
- **la validation du matériel** : « soit le matériel n'a pas fait l'objet d'une évaluation, soit, lorsqu'il est validé, il est périmé », besoin de garanties minimales
- **la confusion entre le conseil et la vente** : « certains fournisseurs font du conseil et de la vente » ; ce n'est pas le même métier. Problème des métiers « quand on est vendeur, on n'est pas conseiller pour le projet de vie ». On est dans l'analyse globale de la personne quand on la conseille et non dans une logique de vente.
- **les procédures administratives** : les délais sont beaucoup trop longs, les **procédures administratives trop compliquées**, « sur le terrain, les difficultés sont nombreuses car les équipes n'ont pas la disponibilité nécessaire. » « Les moyens mis à la disposition des équipes d'évaluation des besoins sont ridicules ». Très souvent, les équipes labellisées n'ont pas de financement, seulement ½ poste de secrétaire. « Les équipes labellisées qui ne sont pas toutes financées ».
- **les consommables** : problèmes des consommables non remboursés
- **la recherche** : « Dans les IUT, au CEA, dans quelques écoles d'ingénieurs, des recherches sont en cours mais encore trop peu nombreuses » : retard dans des domaines comme les aides vocales - il n'y a pas de véritable téléphone mains libres pour les tétraplégiques.

PROPOSITIONS

Elles concernent :

1. **Le projet de vie** : « Aider chaque personne handicapée à mettre en place un véritable projet de vie ».
2. **L'information et le conseil** : « l'information et le conseil sont multidimensionnels » ; Ils ne relèvent pas d'une logique de vente et devraient émaner de professionnels ayant reçu une formation spécifique. La formation relative aux aides cognitives (pour pallier les déficiences mentales) devrait être renforcée. « La préconisation d'un professionnel devrait-elle s'imposer au fournisseur, au financeur ? ».
3. **les procédures administratives** : « Il faut simplifier de manière drastique les procédures administratives. » Délais beaucoup trop longs entre l'expression des

besoins et la réponse. Pour les achats de matériels coûteux, « *il faudrait payer directement les fournisseurs* » au lieu de rembourser les personnes handicapées au vu d'une facture.

4. **la validation des matériels** : « *les procédures doivent être revues* »
5. **La maintenance** : « *La maintenance devrait être un élément de la prestation de compensation* » pour faire de la prévention du renoncement aux aides techniques.
6. **La compétence des revendeurs/distributeurs** : L'absence de prestataires de services, au sein du groupe de réflexion, est vivement regrettée. Il existe une pléiade de « revendeurs » qui nuit parfois à la qualité de la distribution. « *Nécessaire recentrage sur les métiers* » (fabrication ou conseil ou vente). Explorer d'autres logiques de vente et de distribution (au Québec, un centre prêt des matériels). « *Recours à un relationnel amélioré avec les fabricants* »
7. **Problème du financement des essais** : « l'acte de vente est de la responsabilité du revendeur. Le fabricant prête du matériel aux revendeurs. C'est à eux de proposer des essais ».

CONCLUSION

Mr Gohet rappelle que nous sommes héritiers d'un processus historique dans lequel on ne prenait pas en compte en particulier le handicap psychique. Aujourd'hui, il y a une réelle volonté politique d'améliorer la situation sous réserve d'une maîtrise de la charge.

Pour résumer les propositions :

- projet de vie,
- guichet unique,
- formation des acteurs et recentrage sur les métiers,
- simplification des procédures administratives,
- banque de données informatique actualisée

Une prochaine rencontre sera organisée avec des représentants des distributeurs dont l'absence a été à plusieurs reprises regrettée lors de la présente réunion.

2^{ème} REUNION 4 novembre 2004

Cette réunion fait suite à celle du 28 septembre au cours de laquelle l'absence de prestataires de services avait été vivement regrettée. Par ailleurs, la norme ISO 9999 a fait l'objet d'une présentation détaillée.

1- ECHANGE AVEC LES REVENDEURS/DISTRIBUTEURS

Deux représentants des distributeurs sont présents (MM DIVERNET et PELAY) et réagissent vivement au compte-rendu de la réunion précédente, réunion à laquelle ils n'avaient pas participé.

Les réactions des représentants des distributeurs et les discussions ont porté respectivement sur : la compétence, en général, des distributeurs, le problème des essais, les lacunes de la formation, l'importance du projet de vie, les caractéristiques du marché des aides techniques, l'évaluation et la veille-qualité.

- **La compétence des distributeurs**

« Selon les prestataires, « tous les distributeurs officiels sont compétents », « ils fournissent l'information et le conseil »

« le métier de distributeur est difficile en raison de la multitude des financeurs »

« le conseil est donné à une personne en état de très grande fragilité, qui aimerait retrouver ses capacités antérieures »

« en cas de problème technique, c'est le revendeur qui sera considéré comme responsable »

« Il y a une très grande variété de fournisseurs »

« A côté des distributeurs officiels, qui ont reçu une formation, les ambulanciers, les pharmaciens peuvent vendre des aides techniques ». Leur compétence n'est peut être pas de même niveau.

Il n'y a pas de réseau de concessionnaires exclusifs, comme dans le secteur automobile.

- **Le problème des essais**

«des essais sont toujours réalisés avec le futur usager », ce qui ouvre la discussion avec les représentants d'associations qui disent recevoir de nombreux appels de personnes qui n'ont pas pu faire d'essai de matériel.

En fait, les associations ont peu de retour sur la façon dont les prises en mains de matériels s'effectuent. La prévention des non-utilisations passe par des essais bien faits.

Parmi les aides techniques souvent non-utilisées, figurent les appareils de correction auditive (représente 0,2 % des dépenses au titre des produits et des prestations remboursées par le régime général).

- **Le rôle du dialogue**

« Il faut arriver à une situation de dialogue, une adhésion pour concilier une aspiration de la personne handicapée, des normes professionnelles, des règles de financement ». « Personne n'est en situation d'accusé » (Mr Gohet)

Exemple de dialogue : « la famille parle au représentant du SRAI, qui parle au distributeur ».

« C'est aussi grâce aux informations qui remontent des associations que les distributeurs modifient leur pratiques »

« Les sites pour la vie autonome ont bien amélioré la situation »

- **Les lacunes de la formation**

« Les formations sont trop courtes pour être efficaces ».

Exemple : « dans la formation initiale des opticiens, il n'y a pas de formation aux déficiences visuelles ».

Le syndicat des distributeurs travaille actuellement sur le contenu d'une formation.
« il faudrait créer des protocoles de conseils »

- **L'importance du projet de vie**

« L'idée du projet de vie est liée à la nouvelle législation sur les institutions médico-sociales ».

« Il ne faut pas oublier que la personne handicapée est la bénéficiaire des solutions prescrites ».

« On voudrait que la personne soit actrice de sa destinée personnelle (Mr Gohet).

- **Les caractéristiques du marché**

« Le marché des aides techniques est un marché unique en son genre par sa désorganisation : tout le monde vend à tout le monde, tout le monde achète à tout le monde »

Exemple : il y a une dizaine de fabricants de fauteuils roulants ; pour chaque fauteuil, il y a des segments (enfants, adultes, sports) + des tailles, des couleurs.

Le problème du prix ne se pose pas dans un grand nombre de cas (par exemple, la plupart des fauteuils roulants achetés font l'objet d'un remboursement intégral.

Les revendeurs n'auraient-ils pas tendance à orienter leurs clients vers des fauteuils entièrement remboursés (pour être sûrs d'être payés) ?

« les sites pour la vie autonome ont contribué à assainir le marché, à le rendre plus transparent »

- **L'évaluation et la veille-qualité**

Exemple : « il y a eu une expérience de questionnaire d'évaluation pour les orthoprothésistes mais n'apportant pas de réponses significatives ». Les associations ont peu de retours sur les prises en main des matériels, si tout se passe bien. Mais elles sont parfois saisies s'il y a des problèmes.

Ce n'est pas dans le domaine des fauteuils-roulants qu'il y a le plus de problèmes. De très intéressantes informations figurent dans l'enquête HID sur les « taux de satisfaction » des personnes handicapées utilisatrices d'aides techniques.

Plusieurs questions n'ont pas été abordées : la location, la maintenance, la décontamination.

2. PRESENTATION DE LA NORME ISO 9999

Mr Jehenne remet aux membres du groupe un document de présentation de la norme 9999.

C'est une liste très large qui ne correspond pas uniquement à des appareils destinés à des personnes handicapées.

Mme Fodé (CERAH) précise que c'est un outil de travail qui permet de classer les appareils. Dans les autres pays, les produits qui figurent sur la liste ne sont pas forcément des produits remboursables.

Groupe IV – Formation, information et réseaux

Rapporteur : Marc MAUDINET

Réunion : 30 septembre 2004

La réunion de travail dont la rapport suit a été animée sur le fond et sur la forme par Madame S. Kompany et par Monsieur P. Gohet. Le mode d'animation choisi pour cette réunion permet de rendre compte des discours tenus, en distinguant d'une part ceux provenant des services de l'Etat, et plus particulièrement ceux du Délégué interministériel, de la Direction générale de la santé, du ministère de la Défense et du ministère de l'Education Nationale, et d'autre part, ceux des représentants de la société civile, associations, fédérations, syndicats professionnels, revendeurs d'aides techniques.

Cette synthèse des échanges est organisée en deux parties. La première est une synthèse des services de l'Etat, position de la DIPH et des ministères représentés. La seconde rend compte de façon thématique des discours et positions des représentants de la société civile.

Le rapporteur souhaite rappeler, pour sa part, qu'analyse ne vaut pas adhésion.

RAPPORT DE SYNTHESE

I. LES SERVICES DE L'ETAT

1. Le Délégué interministériel

1.1 Définition des objectifs et cadrage du travail du groupe

L'objectif général des divers groupes de travail qui se réunissent actuellement est de voir prises en compte, de façon concrète à l'horizon 2006, les demandes des personnes handicapées dans la perspective d'une harmonisation et de la plus grande exhaustivité possible des réponses en matière d'aides techniques.

L'objectif premier de ce groupe consiste à établir un diagnostic **sur les thèmes : formation, information et réseaux** et de mettre en regard les pistes d'action destinées à améliorer le dispositif et le marché des aides techniques.

La démarche adoptée se veut pragmatique. Elle prend appui sur l'existant et a pour but l'examen des réseaux d'acteurs – les personnes handicapées, les prescripteurs, les distributeurs, les services d'accompagnement de suivi des personnes - et d'actions actuelles afin d'identifier, en vue de parfaire, les obstacles à la communauté d'intérêt qui structurent le champ des aides techniques. Il s'agit d'inspirer des décisions politiques.

Le rapport au Premier Ministre devra indiquer qu'il faut laisser le champ aux initiatives mais qu'il y a des synergies entre les initiatives à favoriser et qu'il est nécessaire d'installer de réelles complémentarités entre les différents réseaux. Il existe des réseaux, il faut les mailler.

Pour ce faire il faut sortir des sentiers battus. Aussi le travail de ce groupe ne saurait s'appuyer sur le « politiquement correct » du secteur médico-social. Ce secteur pense évoluer en recomposant sans cesse son discours mais en oubliant de changer ses repères. Il est temps de bousculer cela et d'entrer dans le registre de l'interactivité. C'est-à-dire passer de la réflexion pyramidale à celle de la réflexion interactive.

1.2 Le réseau des Aides techniques

En ce qui concerne la mise en place du réseau, la complexité du système actuel n'est pas anormale. Il est nécessaire cependant d'aider les personnes handicapées à s'y retrouver, leurs demandes étant par nature multiformes. Les acteurs du réseau quelque soit leur fonction (prescripteurs, distributeurs, fabricants, accompagnants) doivent être en mesure d'apporter toutes les garanties aux personnes quant à la pertinence, la fiabilité l'adéquation ...de l'aide technique envisagée.

Par ailleurs, les acteurs en charge de la réponse dans le champ des aides techniques doivent prendre en compte les nuances, résultat de la diversité des handicaps. Le couple objectivité/subjectivité doit être pris en considération. Nous avons, en effet, une double conception de l'objectivité à prendre en compte. La première est celle du commerçant pour qui l'objectivité fait partie intégrante de la prise de risque. Puis, il y a celle qui concerne le devenir d'une personne. Celle-ci est composée de plusieurs facettes : prise de risques, décisions d'ouverture de droits ... Dans cette approche la prise de décision relève de la collégialité.

Cette forme d'objectivation collective, d'une demande en vue d'une réponse adaptée, est l'un des paradoxes de la notion de marché des aides techniques.

C'est pourquoi, il est nécessaire de mettre le plus possible en synergie, par la valorisation des nouvelles technologies notamment, l'ensemble des éléments qui constitue et contribue au réseau des aides techniques.

Le marché est complexe et la personne doit être accompagnée. Cet accompagnement devrait être l'un des points forts de la future maison du handicap.

1.3 Les maisons départementales du Handicap

En avant-propos, il est particulièrement important de souligner que la maison départementale du handicap n'est pas un immeuble mais un concept. L'une des dimensions de la maison départementale du handicap est la fonction d'accompagnement. Bien que l'évaluation ait toute son importance, l'accompagnement est la base de réalisation du projet de vie de la personne handicapée. Projet qui a été validé et a fait l'objet d'ouvertures de droits.

Le concept de maison départementale du handicap repose sur deux constats. Le premier tient au fait qu'il n'y a pas de localisation bien identifiée permettant de répondre à l'ensemble des demandes émanant des personnes handicapées. Le second tient au fait que l'addition de ce qui se fait déjà ne totalise pas les moyens nécessaires à une réponse adaptée. C'est pour ces raisons que la maison départementale du handicap doit abriter tout ce qui émane du secteur public, du secteur semi ou para public, de l'associatif...

La puissance publique a pour mission de coordonner la démarche d'ensemble de la maison départementale du handicap et de regrouper les missions, d'accueil, d'écoute, de conseil d'évaluation et d'accompagnement.

Il ne faut pas cacher que la construction des maisons départementales du handicap va poser un certain nombre de problèmes, entre autres de coordination des services existants. En particulier ceux qui ont été mis en place par différents acteurs à la demande des services de l'Etat. Il va falloir mettre fin demain à la diversité des initiatives comme par exemple les S.V.A et coordonner diverses actions d'information... Il faut dès à présent réfléchir à la transition de ces dispositifs afin que chacun puisse y trouver son compte.

On ne peut être surpris de ces évolution et volonté de cohérence de la part de la puissance publique. Elle répond ainsi tout simplement à la demande qui lui était adressée, de faire changer les choses. La réponse à ces évolutions est avant tout méthodologique.

Enfin, La question du handicap doit être intégrée dans la question plus large de l'accompagnement de l'occupation du territoire. Ce qui n'est pas à confondre avec l'aménagement du territoire qui n'existe plus depuis 25 ans. Un aménagement du territoire autour de la question du « bien vivre » verrait bien plus de personnes handicapées ou non vivre dans le milieu rural.

1.4 La question des moyens, de la solvabilité de la demande, de la prévention

Nous sommes les uns et les autres associés à la progression d'un édifice. Edifice qui intègre une caisse (CNSA) alimentée par des budgets qui viennent s'ajouter au budget existant. On ne peut de ce fait prétendre de manière radicale et anticipée que l'on se situe dans une pénurie éternelle de moyens. Que cela n'aille pas assez loin, que cela doive être organisé différemment, cela peut être entendu mais il n'est pas acceptable d'entendre que ce sont les ténèbres et qu'il n'y a rien qui se fait.

On ne peut pas ne pas prendre en compte les travaux qui ont été faits depuis 18 mois. L'ensemble des partenaires a exprimé ce qu'il attendait ; pour autant personne n'obtiendra totalement satisfaction parce que les partenaires ne disent pas tous la même chose.

La construction de l'édifice actuel a déjà permis de faire d'énormes avancées. On ne peut oublier les avancées réalisées et prétendre qu'il n'y a pas de solution. Nous ne pouvons nous installer dans un système où il n'est pas pris acte des avancées et gérer la pénurie. Il y a encore beaucoup de choses à régler mais il y a aussi beaucoup de progrès et des moyens complémentaires sont prévus pour cela.

Il faut parfaire ce que l'on est en train de construire. **La CNSA est là pour répondre à la question de la solvabilité.** Cette question est une question politique qui sera traitée avec le secrétariat d'Etat.

La prévention : cette fonction est encore beaucoup attachée à l'idée de réparation. La politique du handicap est légitime si les réponses qu'elle apporte ne se contentent pas de gérer les situations installées mais si elle est capable de produire de l'accompagnement et de la prévention, par exemple l'accessibilité des sites Internet.

1.5 L'accompagnement

Le conseil apporté aux personnes handicapées doit être le moins conditionné possible par l'intérêt de la personne elle-même. Ceci rejoint la question précédente de l'objectivité/subjectivité. Cette prise de distance par rapport à l'intérêt de la personne légitime un dispositif et/ou des accompagnements particuliers. Etant entendu que dans le réseau il y a des décisions (collégiales) qui sont prises en amont (analyse de la demande...) et d'autres

prises en aval par la commission pour l'autonomie et des droits des personnes handicapées. La cohérence et la capacité des acteurs à travailler ensemble dans le cadre du réseau conditionnent la qualité de la réponse qui sera apportée aux besoins de la personne.

Le handicap est une réalité complexe faite de désirs, de besoins... Il n'y a pas de réponse absolue à la question de la meilleure opportunité permettant à la personne handicapée d'être dans la cité. Les aides techniques contribuent à cette réponse elles ne sont pas la totalité de la réponse. C'est pour cela que la réponse est avant tout à chercher dans le collègue qui a pour fonction d'intégrer la personne handicapée

Il n'y a pas de vérité, il y a simplement une juste approche de la réponse apportée à la personne. Ceci n'est pas un problème de norme, c'est un problème d'approche fine prenant en compte la complexité d'une situation.

La réponse aux besoins d'une personne ne s'octroie pas. Elle se construit avec elle et toutes les disciplines concernées. Nous ne sommes pas dans le domaine du métier mais d'un réseau de compétences mis en œuvre autour de la personne handicapée.

Cette approche doit tenir compte de la réalité. La personne a des déficiences, elle est dans un environnement qui aggrave ou diminue les effets sociaux de cette déficience. La compensation est le plus légitime pour compenser le moins dont elle est affectée personnellement.

2. Le Ministère de la Défense

2.1 Le Ministère de la Défense, et au titre des anciens combattants, souligne qu'il s'est jusqu'à présent plus intéressé au droit à réparation des invalides de guerre (appareillage) qu'à l'aménagement du domicile. Toutefois, le réseau d'action du Ministère contribue au S.V.A par la mise à disposition de spécialités dans les pôles régionaux santé et cohésion sociale.

Le Centre d'Etude et de Recherche sur l'Appareillage des personnes handicapées élabore actuellement une base de données Internet qui devrait être accessible à tout public d'ici la fin de l'année.

Cette base de données se structure à partir de la norme ISO 9999. Elle entend dépasser le simple catalogue de produits bien que les fabricants valident les notices qui concernent leur produit. Cette base de données n'a aucune prétention d'exhaustivité. Elle a pour ambition de permettre une lisibilité plus grande de ce qui se vend sur le marché des aides techniques. Elle ne peut être cependant assimilée à un site de vente par correspondance.

La démarche qui préside à la construction de cette base de données est gouvernementale. A ce titre elle est totalement neutre et n'entend pas privilégier quelconques partenaires. Ce qui n'exclut pas les coopérations avec le futur réseau des aides techniques.

Il reste encore à intégrer dans la base de données le retour d'expériences des consommateurs.

Concernant l'information et la formation, le Ministère de la Défense considère que la loi va élargir la demande et qu'il va falloir être en mesure de répondre à l'afflux de la demande dans des conditions convenables. Cet afflux de demandes potentielles oblige la mise en place d'un système d'information et de formation de l'ensemble des métiers impliqués, à un titre ou un autre, dans la réponse à apporter aux besoins des personnes handicapées.

Dans le champ du cadre bâti, il faudra répondre à la question de la labellisation ou de la certification (plus exigeante) des professionnels de ce secteur.

Enfin les personnes handicapées doivent être formées à l'utilisation et à la maintenance de l'aide technique dont elles disposent.

3. La Direction générale de la santé

3.1 La Direction générale de la santé indique qu'en matière d'application de la réglementation par les professionnels (exemple les audioprothésistes) les personnes ne sont pas informées de leurs droits. Elles ne peuvent par conséquent exercer pleinement leur pouvoir de consommateur.

Les banques de données actuelles sur les aides techniques qui retiennent comme modèle celui du catalogue de produits ne sont pas pertinentes du point de vue de l'utilisateur. Les professionnels ont besoin d'accéder à une base de données prenant en compte les caractéristiques du produit et l'utilisation de ce dernier.

Les banques de données doivent être en mesure de fournir une aide au choix des produits. Elles doivent prendre en compte le retour d'expérience des utilisateurs afin d'aider aux conseils nécessaires à l'utilisation de l'aide technique. Ces banques de données devraient relever de la philosophie du « Que choisir de l'appareillage ? »

Les produits de grande distribution devraient faire l'objet de tests de sécurité puisqu'ils ne sont pas soumis au marquage CE.

La mise en place d'une méthodologie adaptée à la construction du réseau comme des banques de données, est indispensable si l'on veut sortir du bricolage actuel.

Les professionnels de santé (médicaux et paramédicaux), les distributeurs et revendeurs devraient pouvoir bénéficier de l'information et de formation adaptées à leur activité de prescripteur ou de conseil. Ces formations devraient relever de l'Education nationale et pouvoir être évaluées.

Les distributeurs devraient être labellisés sur la base d'un cahier des charges incluant des principes déontologiques et des règles de fourniture des matériels (SAV, maintenance, réparation, remplacement de matériel pendant le temps des réparations...). La mise en place de cette labellisation accompagnée d'un contrôle de son application devrait apporter toutes les garanties aux consommateurs. Toutefois, le choix de la personne doit rester le plus total possible, c'est pourquoi le label ne saurait devenir un passage obligé.

4. le Ministère de l'Education nationale

4.1 Question de la mutualisation des moyens et des compétences, de réseau, de réponses à la demande ou ce qui serait plus exact, d'accompagnement et d'aide à la formulation de la demande. C'est dans ce contexte qu'actuellement se développe la problématique des aides techniques avec pour perspective la compensation entendue comme moyen de réparer ce qui a été perdu (une norme, une capacité...). De ce fait le terme de compensation se trouve connoté négativement.

Pour aider à l'élaboration d'une demande, il faut aborder la question des aides techniques sous l'angle d'un système. Système incluant, en fonction des âges de la vie, une personne, son environnement et la vie sociale qu'elle souhaite avoir. Pour que des réseaux, des outils

techniques (base de données par exemple) puissent faire avancer la réponse à une demande, il faut une connaissance précise de cet ensemble.

II. LA SOCIÉTÉ CIVILE

1. Définition

Pour ce qui concerne la définition des aides techniques, les participants s'accordent² pour considérer qu'il faut entendre sous le titre d'« Aides techniques » « Tous les matériels qui servent à compenser une situation de Handicap quelque soit le type de matériel. »

Cette définition, dans le cadre d'une préconisation individualisée, couvre des matériels allant de la pince aux nouvelles technologies. Plus précisément et en fonction de la diversité des situations de handicap, les aides techniques peuvent être classées en deux groupes, 1°) les matériels qui font l'objet d'une prescription médicale et ceux qui permettent et facilitent la participation sociale et lèvent des obstacles dans la vie quotidienne, 2°) les aides humaines qui concourent à la réalisation du projet de vie.

2. Quelques constats

2.1 Il est particulièrement difficile aujourd'hui pour une personne, dans le cadre de la mise en œuvre de son projet de vie, de trouver le réseau de compétence ou le dispositif d'action, qui lui permette de disposer de réponses structurées et cohérentes entre elles. Ceci est singulièrement vrai en milieu rural. Un exemple, les aides techniques dans le domaine du cadre bâti ou du maintien à domicile des personnes handicapées, se développent dans différents domaines (outils de communication, domotique...). Pour chacune de ces catégories d'aides techniques, il y a des questions différentes à résoudre et des interlocuteurs différents à former si l'on veut voir produire des réponses cohérentes et coordonnées.

2.2 Il est important de connaître la façon dont vont être organisées les compétences au sein des futures « maisons départementales du handicap » afin d'avoir une idée sur la manière dont vont converger les dispositifs d'accompagnement du projet de vie des personnes handicapées. Il ne peut être que constaté qu'il manque aujourd'hui une organisation, des structures, des réseaux intéressés aux aides techniques permettant de garantir un réel accès à l'information et plus largement à l'accès aux informations permettant aux personnes handicapées d'exercer leurs droits.

Ainsi, l'une des difficultés actuelles réside dans la capacité, pour les personnes comme pour les professionnels, à repérer les compétences, métiers disponibles pour conseiller, former, ... à tel ou tel type d'aide technique. Il manque également les moyens permettant de savoir où et comment l'on peut disposer de produits spécialisés d'utilisation courante.

2.3 Beaucoup d'aides préconisées ne sont pas utilisées faute d'information et de formation, mais également parce qu'elles ne répondent pas à l'attente de la personne. Face à ce constat partagé, les prescripteurs d'aides techniques regrettent de ne pas pouvoir bénéficier de retours d'expériences sur les matériels qu'ils préconisent.

² En référence à la Classification Internationale du Fonctionnement du Handicap et de la Santé et de la norme ISO 9999 AFM

2.4 L'information actuellement disponible sur les aides techniques est insatisfaisante dans la mesure où les sites qui diffusent de l'information sur cette question ne font que reconstruire le catalogue des industriels. 

Par ailleurs, l'utilisation d'un nombre important d'aides techniques nécessite un réel investissement en terme d'apprentissage des personnes pour que les systèmes (domotique, informatique...) répondent à leur attente.

La question des moyens (financiers, organisationnels...) ne peut pas ne pas être abordée.

Les constats qui précèdent soulèvent une série de questions : comment mettre en réseau au niveau départemental ou à partir de centres ressources nationaux dédiés à l'information sur les aides techniques ? Y a t il un maillage à faire en matière d'information ? Quel partage faire de cette information ? Comment structurer l'accès à cette information pour la rendre accessible aussi bien aux personnes handicapées qu'aux professionnels ?...

3. Quelques réponses

3.1 Information, conseil, formation.

Tout d'abord, il est essentiel que la personne puisse disposer, dans un environnement aussi proche que possible et toutes les fois que cela est envisageable, des compétences et de l'information nécessaire à la mise en place, à l'accompagnement et au suivi d'une d'aide technique.

Les personnes handicapées doivent pouvoir disposer d'une information aussi fiable et pertinente que possible sur le réseau des prescripteurs qui ont les compétences requises pour répondre à leur demande (exemple : les handicaps rares) mais également sur les réseaux de revendeurs et sur les services après vente dont elles peuvent disposer. Cependant, prescriptions et conseils doivent être différenciés.

L'information et le conseil sur les aides techniques doivent pouvoir permettre aux personnes de décrypter les offres qui leurs sont faites par les revendeurs. Le conseil (aide à la décision) doit avoir pour fonction d'accompagner les personnes handicapées dans leurs choix et ne pas se substituer à celui-ci. Il doit être indépendant du réseau des distributeurs.

Les liens entre le projet global, la personne et les aides techniques doivent être affirmés. Par exemple en matière de formation professionnelle il est important de bien distinguer entre la prise en main d'un matériel et une formation approfondie qualifiant la personne à un poste de travail.

Les durées de formation et d'accompagnement ne sont pas les mêmes dans l'un ou l'autre cas.

Plus globalement, dans les modules de formation dédiés aux handicaps et dans toutes les professions ayant un lien direct ou potentiel avec le handicap, il doit être intégré un module traitant de la notion de projet de vie des personnes en situation de handicap. Pour les professions de santé ces modules doivent avoir également pour objectif de dédramatiser la prise en charge du handicap.

3.2 L'organisation du marché des aides techniques

Le marché des aides techniques pourrait se voir stimulé par la loi. L'afflux de nouveaux produits et de nouveaux services est, par conséquent, à prendre en considération.

La mise en place de processus de labellisation est insuffisante à elle seule pour apporter la garantie d'un accompagnement et d'un suivi nécessaire à la maintenance de l'aide technique. Seul l'accompagnement permet de s'assurer d'un réel service après vente de l'aide technique et d'assurer le suivi d'une prescription.

Le principe des labels reste cependant intéressant mais celui-ci ne doit pas avoir pour conséquence de fermer le marché. L'artisan qui n'est pas labellisé peut effectuer des travaux répondant à l'ensemble des normes de conformité demandées. C'est pourquoi, les processus de labellisation, s'ils devaient être mis en œuvre, ne devraient pas interdire le financement d'aides techniques ou d'aménagement de logement ayant eu recours à des professionnels non labellisés. L'accessibilité au financement des aides techniques à caractère domestique devrait être prise en compte.

Le label ne peut être uniquement un plus commercial pour les entreprises. Ce doit être un élément sécurisant pour les personnes. Il doit garantir les compétences nécessaires dans des domaines aussi divers que la mise en œuvre, la maintenance et le dépannage, de l'aide technique.

Tout processus de labellisation doit inclure un accompagnement et de l'aide technique.

La mise en place de « Chartes » professionnelles constitue une seconde possibilité pour organiser le marché des aides techniques. Ces « Chartes » de type déontologique, de bonne pratique, de garantie de service... devraient lier, toutes les fois que cela est nécessaire, le consommateur et le professionnel (prescripteur, fabricant, revendeur...)

Dans le domaine du bâti plus particulièrement, une telle « Charte » devrait inclure des éléments touchant à la formation professionnelle initiale des professionnels.

Enfin, un autre élément de structuration du marché des aides techniques : **le cahier des charges**. Par exemple, tout aménagement du cadre bâti ne devrait pouvoir se réaliser qu'après concertation entre professionnels concernés. Cette concertation devant aboutir à l'établissement d'un cahier des charges. Après réalisation des travaux par un tiers, la réception de ceux-ci devrait être réalisée par un organisme neutre de contrôle (visite de conformité.)

Labellisation, charte, cahiers des charges, ne sont pas des moyens exclusifs les uns des autres.

3.3 Réseau : Mise en place d'une base/banque de données

Une base de données sur les aides techniques est absolument nécessaire. Toutefois, cette idée ne peut être réduite à celle d'une base centralisant l'ensemble de l'information dans un lieu unique. Cette idée doit être mise en œuvre en retenant le concept de « réseau transversal de producteur d'information sur les aides techniques » comme fondement (à partir par exemple d'un portail Internet national). Ce réseau étant au service des utilisateurs et des professionnels.

Une base de données unique qui prétendrait répondre à toutes les demandes, est irréaliste. L'idée d'une banque de données est plus juste. En effet, différents « comptes » pourraient se trouver intégrés sous un même portail informatique. Chacun de ces comptes (base d'information issue de divers milieux et champs d'intérêt) répondant à un cahier des charges commun.

Un tel réseau, à but non commercial, devrait garantir à tous la mise à disposition d'une information pertinente et validée, et s'appuyer clairement sur le principe de la mutualisation des moyens et des compétences. Il devrait, par ailleurs, organiser le retour d'expériences « consommateur. »

La construction de guides d'appareillages pour les prescripteurs ou le classement des aides techniques, non plus exclusivement en fonction de normes techniques mais de leur utilité réelle, ou encore la réalisation de divers supports d'information à destination de l'ensemble des acteurs (incluant les personnes) seraient largement facilités.

L'accès des personnes handicapées à l'information et à l'exercice effectif de leurs droits se trouverait amélioré et renforcé par un tel dispositif. D'autre part, un tel dispositif doit permettre aux personnes handicapées et à leur famille d'exprimer leurs besoins et d'exercer leur libre choix.

La mise en place d'une telle banque de données fondée sur la mutualisation des moyens et des compétences est l'occasion de développer un réseau de centres conseils s'inscrivant dans la dynamique ouverte par la mise en place des « maisons départementales du handicap. »

Deux conditions pour qu'un tel projet puisse voir le jour au-delà du facteur essentiel que constitue la réelle volonté des acteurs d'agir dans une communauté d'intérêt respectueuse de chacun. La première tient aux moyens financiers disponibles pour la réalisation d'une telle opération et la seconde à la mise en place d'une tête de réseau ayant compétence pour assurer la gestion, le suivi, le respect des principes éthiques et de qualité inhérents à un tel réseau.

Une telle mission devrait pouvoir trouver sa place dans les dispositifs en cours d'élaboration dans le cadre de la loi sur l'égalité des droits des personnes handicapées de la « CNSA » ou de tout autre projet à même de répondre au cahier des charges d'un tel dispositif.

III. PRECONISATION

Information/Conseil

- Organiser la réponse sociale dans les champs des aides techniques afin de garantir un réel accès à l'information permettant aux personnes handicapées d'exercer leurs droits qq. soit leur lieu de vie ou l'âge des personnes.

-

Créer une fonction d'information départementale aux aides techniques

Réseau

- Mettre en place des bases de données prenant en compte les caractéristiques du produit et l'utilisation de ce dernier. Ces bases doivent être, notamment, en mesure de fournir une aide au choix des produits ; relever de la philosophie du « Que choisir de l'appareillage ? » ; et fournir aux personnes des résultats de tests sécurité. Elles doivent également permettre de savoir où et comment l'on peut disposer de produits spécialisés d'utilisation courante.
- Mettre en place une méthodologie adaptée à la construction d'un « réseau transversal de producteurs d'informations sur les aides techniques » accessible à partir d'un

portail national et qui organise le retour d'expériences sur les matériels préconisés à destination des acteurs concernés.

Mettre en place un dispositif de suivi d'orientation et de coordination nationale des dispositifs, réseaux ... dédiés aux aides techniques.

Formation

- Former les professionnels de santé (médicaux et paramédicaux) et les distributeurs aux activités de prescripteurs ou de conseils.
- Former les personnes à l'utilisation des aides techniques (prise en main de l'aide technique et formation à visée professionnelle.)
- Former les équipes pluridisciplinaires d'évaluation aux divers attentes et besoins des personnes en matière d'aides techniques dans les domaines que sont la santé, la vie quotidienne, l'activité professionnelle et des apprentissages.
- Construire des guides d'appareillages pour les prescripteurs ou le classement des aides techniques s'effectue non plus exclusivement en fonction de normes techniques mais de leur utilité réelle pour les personnes.

Construire des référentiels de formation et professionnels des métiers impliqués dans les équipes pluridisciplinaires. Construire des modules de formation pouvant être utilisés par le plus grand nombre d'acteurs.

Organisation du marché des aides techniques

- Labelliser les distributeurs sur la base d'un cahier des charges incluant des principes déontologiques et des règles de fourniture des matériels. La labellisation devra être accompagnée d'un contrôle et apporter toutes les garanties aux consommateurs.
- Respect du choix de la personne qui doit rester le plus total possible. Le label ne saurait devenir un passage obligé. Mettre en place des réseaux de proximité (**non virtuel**) regroupant les compétences, l'information (prescripteurs, revendeurs, services après vente...) et l'accompagnement nécessaire au suivi d'une d'aide technique.
- Mettre en place des « Chartes » professionnelles déontologiques, de bonnes pratiques, de garantie de service.... liant consommateur et professionnel (prescripteur, fabricant, revendeur...)
- Elaborer des cahiers des charges concertés entre professionnels, pour tout aménagement du cadre bâti. Après réalisation des travaux, mettre en place des visites de conformité, par un organisme neutre de contrôle.

COLLOQUE



Les *rencontres* de la DIPH

Le marché des aides techniques

Etat des lieux et perspectives

COMPTE RENDU

Mardi 19 octobre 2004

13h30 – 17h30

Ministère de la Santé et de la Protection sociale
8, Avenue de Ségur 75007 PARIS

Salle Laroque

DEROULEMENT DES TABLES RONDES

La rencontre du 19 octobre 2004, organisée par la Délégation Interministérielle aux Personnes Handicapées, a réuni près de 250 personnes venues d'horizons divers. Grâce à l'intervention de France Telecom, cette rencontre a été interprétée en langue des signes et en vélotypie, en permettant ainsi l'accès aux personnes sourdes et malentendants. Cette rencontre pouvait également être visionnée sur le site de France-Telecom et sur celui du ministère des solidarités, de la santé et de la famille : www.handicap.gouv.fr

13h30 Table ronde " LES APPROCHES "

- Introduction, Patrick Gohet, Délégué Interministériel aux Personnes Handicapées;
- Administration : Dr Dominique de Penanster, Direction Générale de la Santé;
- Associations : Marie-Sophie Desaulle, représentant du Comité d'Entente; présidente de l'Association des Paralysés de France.

14h15 Table ronde " LES ATTENTES "

- Des personnes handicapées : Jean-Pierre Gantet, Vice-président du CNPSAA;
- Des prescripteurs : Dr Patrick Hugué, Chef de service, Institut Nationale des Invalides
- Des chercheurs : Jean-Claude Sperandio, Professeur, Université Paris V;
- Des institutions : René Picon-Dupré, Directeur des statuts, des pensions et de la réinsertion sociale, Ministère de la Défense.

15h15 Débat

15h45 Pause

16h15 Table ronde " LES PERSPECTIVES "

- Le marché : M. Fernand Rigola, Président Handiservice;
- Les praticiens : Pr. Olivier Dizien, Praticien hospitalier, service de rééducation fonctionnelle, Hôpital Raymond Poincaré;
- La qualité : Jean-Claude Ghislain, Directeur de l'évaluation des dispositifs médicaux de l'AFSSAPS.

17h00 Débat

17h30 Synthèse et conclusions

Patrick GOHET, Délégué Interministériel aux Personnes Handicapées rappelle la mission qui lui a été confiée par le Premier Ministre sur la problématique de l'offre et la demande relative aux aides techniques. C'est dans ce cadre que se situe la quatrième rencontre de la Délégation consacrée à ce thème des aides techniques. Cette rencontre est l'occasion d'échanges entre les utilisateurs, les chercheurs, les prescripteurs, les fabricants, les vendeurs, les collectivités, les pouvoirs publics....

Il souligne que les débats et conclusions de cette rencontre constitueront autant de contributions aux décisions qui se préparent dans le champ de la politique du handicap.

Trois tables rondes sont prévues : la première, est consacrée aux approches du problème et à la discussion de limitation du champ des aides techniques ; la seconde doit permettre aux bénéficiaires d'exprimer leurs attentes ; et la troisième porte sur les perspectives. Chaque intervenant dispose de 15 minutes et les tables rondes sont suivies d'un débat général avec la salle.

Première table ronde **LES APPROCHES**

- **Dr Dominique de PENANSTER**, médecin général de santé publique, sous-directrice adjointe à la DGS, coauteur du rapport « Aides techniques » - mars 2003

La définition des aides techniques fournie par la norme ISO 9999 recouvre la notion de matériel ou d'équipement par opposition à l'aide humaine ou l'aide animalière. En compensant le plus possible le handicap, elles redonnent une réelle indépendance à la personne, ce qui n'est jamais le cas avec l'aide humaine. Ce sont des aides à la vie, des outils de compensation du handicap.

La réglementation relative à la sécurité et au financement des aides techniques varie selon leur statut :

- les « dispositifs médicaux » sont soumis au marquage CE pour leur mise sur le marché, certains sont pris en charge par la liste des produits et prestations (LPP) ;
- les produits non reconnus comme « dispositifs médicaux » ne sont soumis à aucune autorisation de mise sur le marché et ne sont pas pris en charge.

Le champ des aides techniques couvre, en nombre, principalement les « petites aides » (cannes, déambulateurs, produits d'hygiène...), les aides techniques très sophistiquées (VHP multifonctions, domotique...) étant réservées à des handicapés très lourds, sont d'un nombre plus restreint. Dans tous les cas, il est indispensable de s'assurer de la sécurité, de la fiabilité et de la compatibilité des produits, notamment par la mise en place de normes.

Le marché est caractérisé par son morcellement et sa diversité et se décompose en deux groupes : les produits spécifiques aux personnes handicapées (VHP, matériels de lecture en braille...) fabriqués par des sociétés spécialisées et des produits « grand public » ou de grande consommation plus ou moins adaptés.

L'évaluation des produits est réalisée dans le cadre de la LPP. La création de la prestation de compensation devrait favoriser l'amélioration de la solvabilisation des personnes handicapées. Il serait donc souhaitable de veiller à une adaptation du mode d'évaluation des aides techniques, permettront de réduire les délais d'accès aux innovations (LPP) ainsi que d'aboutir à une simplification des différentes sources de financement (LPP, prestation de compensation...).

La distribution est assurée par des distributeurs ou prestataires de service dont la compétence et le niveau de formation ne sont pas toujours suffisants pour assurer un service de qualité portant sur le choix de matériels, les essais nécessaires à la vérification de l'adéquation de l'aide technique au domicile de la personne en cas de vente, la location de matériel, le service après vente, la maintenance, la réparation et le remplacement temporaire du matériel en cas de nécessité de l'immobiliser. Une labellisation contrôlée des entreprises, basée sur un cahier des charges (en termes notamment de locaux, de personnels qualifiés, de formation validée et évaluée par le ministère de l'Education nationale...) permettrait de fournir aux personnes handicapées des garanties sur les prestations délivrées.

Les perspectives : La personne handicapée doit être au centre du choix des aides (techniques, humaines, animalières, amélioration du logement...) dont elle a besoin par rapport à son projet de vie et à son environnement. Ce principe implique :

- une évaluation personnalisée, pluridisciplinaire et globale ;
- son information et celle des professionnels sur les produits à partir d'une banque de données basée sur une classification par fonctions compensées et répondant à une logique d'utilisateur ;
- un conseils par des professionnels informés et formés.

- **Marie-Sophie DESAULLE**, présidente de l'APF, représentante du Comité d'entente

Le marché des aides techniques est une réponse sociale au besoin de compenser les incapacités des personnes en situation de handicap.

Les aides techniques ne sont pas une fin en soi : elles compensent des incapacités, mais ne gomment pas la déficience. Il faut également raisonner en termes d'aide humaine et prendre en considération l'environnement dans lequel vit la personne. C'est pourquoi l'évaluation des besoins doit se faire de façon globale.

Les besoins de compensation sont différents selon les incapacités :

- si les aides qui compensent les incapacités motrices sont assez bien connues, il reste cependant encore des progrès à faire ;
- l'on connaît moins celles destinées aux autres incapacités notamment les personnes atteintes d'infirmité motrice cérébrale ;
- **handicap visuel** : la canne blanche, le braille mais aussi le gros caractère ou la synthèse vocale sont des solutions qu'il faut encore promouvoir. Le monde numérique et le développement de l'informatique ouvre un nouveau champ pour l'intégration professionnelle des personnes déficientes visuelles;

- **handicap auditif** : beaucoup d'aides sont encore bien peu développées : appareils de correction auditive ou les flashes lumineux à domicile pour signaler la sonnerie de la porte d'entrée ou les pleurs d'un bébé. De même pour les boucles magnétiques permettant d'entendre la voix du guichetier ou l'intervention dans une salle
- **handicap mental** : les aides techniques cognitives ne sont reconnues que depuis quelques années. Ces aides sont des supports de programmes pédagogiques adaptés. On peut notamment citer le système d'origine suisse "BA-BAR" (lecteur sonore de codes barres, aidant à la communication) ou bien le clavier "Pictomédia" adapté par l'UNAPEI.

L'utilisation des aides techniques attire le regard des autres, stigmatise. Elle nécessite une démarche d'acceptation et d'appropriation de la personne en situation de handicap et de son entourage.

Il ne faut pas tout systématiser pour que chaque aide technique puisse être soit individualisée, soit s'adapter au plus grand nombre. Il faut de la souplesse et de bons moyens d'accès à l'information. Les maisons départementales des personnes handicapées seront un maillon essentiel en termes d'information, de préconisation et de financement.

Les aides techniques correspondent à une logique de compensation de handicap dans un environnement donné et non à une logique de soins. telle est pourtant l'incohérence dans l'approche de ce marché au travers de la classification LPP.

En conclusion, Madame Desaulle déplore que le projet de loi actuellement en débat au Parlement, ne fasse aucune place à la question des aides techniques. Il n'y a aucune refonte du système actuel, ni en terme d'approche, ni en terme de financement. Elle estime qu'en effet, si les aides techniques ne sont pas transférées à la nouvelle Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie, c'est précisément parce qu'elles garderont leur logique sanitaire et ne seront pas considérées comme un réel moyen de compensation.

Deuxième table ronde

LES ATTENTES DES PERSONNES HANDICAPEES

- **Jean-Pierre GANTET**, Vice président du CNPSAA

Une aide technique n'est valable que si elle répond à une attente et à un besoin de la personne handicapée. Les attentes sont diverses et fortes car elles dépendent du type de handicap, de l'âge de la personne, de ses préoccupations, de son environnement et de l'évolution technologique.

L'information sur les aides techniques constitue un véritable besoin pour connaître leur nature, leurs fonctions, leurs complémentarités, leurs incompatibilités.... La mise en place au plan national d'une banque centrale de données permet de répondre à cette attente. Cette banque de données doit fonctionner en lien avec les associations spécialisées de manière à ce qu'elle soit faite en fonction de l'usage, des besoins et des services attendus.

L'aide au choix du matériel doit se faire à un échelon de proximité. L'aide n'est efficace que si elle est décidée après une évaluation des besoins de la personne. Des cellules "d'évaluation-

conseil" locales sont nécessaires afin de permettre de définir le besoin exact de la personne et de conseiller les matériels adaptés.

La fiabilité et la qualité des produits doivent être assurées, même si ces derniers ne sont pas remboursés par la Sécurité Sociale. Avant sa mise sur le marché, le produit doit bénéficier d'un contrôle minimum de solidité et de sécurité et d'un service après-vente: un référencement et une procédure d'agrément peuvent être une réponse à cette attente.

La possibilité d'essayer et de tester le matériel avant un achat définitif est nécessaire. Plusieurs solutions peuvent être proposées : prêt de matériel par le constructeur, location-vente...

La prescription est souvent incomplète ou mal rédigée faute de formation des prescripteurs et de l'usager. La prescription doit se faire, dans la mesure du possible, par une équipe comprenant entre autres un(e) ergonome. Les centres de prescription doivent travailler en réseau pour faire remonter les besoins au niveau national. C'est à ce niveau qu'une cellule de veille technologique doit pouvoir assurer l'échange sur les avancées technologiques avec d'autres pays.

Le financement est fondamental. Les aides techniques constituent un élément principal de la compensation, leur prise en charge doit relever de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie. Ce qui n'est pas le cas actuellement. Les Sites pour la Vie Autonome ont l'avantage de mettre tous les financeurs autour d'une même table, mais ils ne peuvent être qu'une solution d'attente. Il faudrait, parallèlement, améliorer la solvabilité des personnes handicapées qui souhaiteraient acheter une aide technique non remboursable, en leur permettant d'emprunter dans de bonnes conditions.

- **Docteur Patrick HUGÉUX**, chef du service de Médecine Physique et de Réadaptation de l'Institution Nationale des Invalides

Les aides techniques permettent la compensation d'une déficience ou d'une incapacité engendrant une situation de handicap. Elles sont passives ou actives.

Les attentes : il y a une inter-relation entre les personnes handicapées et les soignants. La prescription doit mettre en adéquation les attentes et les besoins des patients. Elle est consensuelle autour d'une équipe pluridisciplinaire et s'inscrit dans une « démarche qualité » au profit des personnes handicapées. Le médecin peut être un fédérateur, sans oublier les collaborateurs sociaux et paramédicaux.

Les attentes concernent également l'information et la formation. Les médecins doivent avoir le souci d'une collaboration médico-technique et médico-sociale. Le corps médical ne doit pas être isolé quand il s'agit de prescrire une aide technique.

La prescription est personnalisée en fonction de la personne, de ses besoins et de son environnement. Les attentes sont parfois différentes des besoins. Il faut une évaluation globale pour bien adapter la prescription à la situation de la personne. Seul le médecin peut faire un diagnostic personnalisé et évaluer les besoins de la personne en fonction de ses capacités. Ceci évite la distribution de réponses standardisées.

La prescription est également évolutive car le patient, en fonction de son âge et de son handicap, évolue, les aides techniques de leur côté progressent. Il faut un accompagnement personnalisé

La méthodologie préconisée consiste à favoriser la mise en situation des patients dans des centres d'essai sous contrôle. La réadaptation ou la rééducation de la personne doit se faire avec leurs aides techniques pour pouvoir apprécier leur besoin. La prescription ne doit pas se faire trop rapidement. Il faut trouver un juste équilibre en mettant le patient en situation. Ne pas confondre attentes et besoins (donner des conseils et aider au choix). Il faut donner aux aides techniques cette dimension pédagogique qui permet parfois à la personne handicapée de mieux adapter son style de vie.

Les propositions : le médecin doit rétablir une harmonie entre le triptyque médical, social et médico-social. Il faut également optimiser la compétence des équipes d'évaluation par la qualification et l'expérimentation et prendre conscience des contraintes économiques dans le cadre d'une réadaptation globale. C'est pourquoi il faut mener une réflexion structurelle et organisationnelle sur la notion de filière de soins et de centres de ressources et construire des équipes de référents qui soient compétentes, disponibles et géographiquement concentrées.

- **Jean-Claude SPERANDIO**, Professeur à l'Université René Descartes – Paris V, Directeur du laboratoire d'Ergonomie Informatique

Les chercheurs ne constituent pas une communauté homogène. Il y a quatre grandes catégories : médecins spécialistes d'une pathologie, ingénieurs spécialistes d'une technologie, spécialistes du handicap relevant de diverses disciplines et ergonomes évaluateurs / prescripteurs / aménageurs de postes de travail. Leurs attentes sont donc plurielles. Ils peuvent travailler sur la question des aides techniques pour des raisons différentes et avec des approches différentes.

A cet égard, ils partagent le lot commun des chercheurs : la recherche en France ne se porte pas bien. Outre le problème du financement, il y a notamment un manque d'organisation de la recherche dans le domaine des aides techniques au niveau national, un problème de structure et l'absence de volonté politique réelle en matière de la recherche.

L'Institut Fédératif de Recherches sur les Handicaps (IFRH), créé par l'INSERM, le CNRS et les universités, s'il était soutenu, pourrait être un outil efficace pour mobiliser les synergies entre chercheurs relevant de disciplines et d'établissements différents. Les aides techniques ne constituent généralement qu'une partie des problématiques des chercheurs sur le sujet. Les laboratoires n'y consacrent qu'une partie de leur activité.

Des crédits existent, mais l'organisation de la recherche est loin d'être optimale. Des synergies se mettent en place au titre des appels à projet, mais il faut des partenaires et des engagements plus pérennes. La recherche est de plus en plus internationale et une recherche de qualité ne peut pas fonctionner correctement avec des incitations ponctuelles et des axes prioritaires qui changent régulièrement. L'instabilité des ressources accordées à la recherche est un mal plus fort que l'insuffisance elle-même de ces ressources.

La recherche sur les aides techniques est, certes, finalisée, mais une part relève de la recherche fondamentale et une autre de la recherche clinique. Le développement d'aides techniques met très souvent en lumière des pans entiers d'ignorance en recherche fondamentale ou en recherche clinique. Les aides techniques pour les personnes déficientes visuelles ou aveugles en sont un bon exemple. Ces dernières années, l'informatique a permis d'importants progrès permettant l'accès à la lecture par le braille ou la synthèse vocale. Cependant, les graphiques ne sont pas encore pris en compte, des prototypes permettant l'utilisation d'une autre modalité sensorielle existent mais ne sont pas développés. D'autres exemples pourraient être pris dans le domaine de la motricité ou de la sensori-motricité, sans parler des pathologies nouvelles où les recherches sur des aides techniques doivent en plus s'appuyer sur la recherche clinique. Le chercheur s'interroge donc sur l'utilité d'initier des dispositifs qui ne peuvent pas être réalisés si la chaîne de prise en compte et de développement industriel ne suit pas. De plus, on ne peut pas limiter la recherche sur les aides techniques en faveur des personnes handicapées aux seuls aspects technologiques. Il faut forcément un travail inter équipes relevant de spécialités différentes, dont les connaissances, mais aussi les modes d'approche et les vitesses de progression diffèrent. Enfin, la solvabilité des personnes handicapées est aussi importante dans la conception et le développement des aides techniques. Il en est de même de l'application des normes, comme l'accessibilité à l'emploi, aux transports, aux lieux publics et aux logements, qui est souvent négligée.

Malheureusement, dans de nombreux cas, le chercheur travaillant sur les aides techniques est témoin de dysfonctionnements sociaux si importants que la question des aides techniques et de leur marché, si importante soit-elle, finit par lui paraître secondaire.

- **René PICON-DUPRE**, Directeur des statuts, des pensions et de la réinsertion sociale, Ministère de la Défense.

Par l'intermédiaire d'un centre d'études et de recherche sur l'appareillage des personnes handicapées et des centres d'appareillage relevant des directions interdépartementales des anciens combattants (18 en France et 3 au Maghreb), le Ministère de la Défense assure des prestations au profit des personnes handicapées, anciens combattants, d'une part, et militaires, d'autre part, ainsi que des ressortissants des différents régimes de sécurité sociale.

Les attentes, du point de vue du Ministère de la Défense en matière d'aides techniques, sont les mêmes que celles des autres intervenants, notamment publics. Pour être capable de répondre aux différentes interrogations, il faut avoir une démarche qualité dans toutes les étapes menant à la compensation du handicap, que ce soit : l'information sur l'existence du produit, la prescription, l'évaluation des besoins de la personne handicapée par une équipe pluridisciplinaire, les tests et les essais du matériel, le choix de l'aide technique la mieux adaptée et le financement.

Des aides techniques adaptées à la personne : la notion de différence entre les attentes et les besoins est pertinente car deux personnes ayant le même handicap n'auront pas forcément le même besoin. De même, une attente vis-à-vis d'un matériel dernier cri peut ne pas correspondre aux besoins objectifs de la personne concernée.

La personnalisation des préconisations d'aides techniques : une évaluation de l'adéquation entre l'aide technique préconisée et la personne qui l'utilisera est nécessaire. Il ne faut pas

cataloguer une réponse automatique. Un matériel peut être perçu comme très utile, essentiel par une personne et être secondaire ou inadapté pour une autre, en fonction de la façon dont elle vit son handicap et, plus largement, de son mode de vie.

Il est important d'envisager également un apprentissage pour l'utilisation d'un certain nombre d'aides techniques. La famille et les proches de la personne peuvent également être concernés par cet apprentissage. Il est en outre souhaitable de pouvoir procéder, dans les mois qui suivent l'attribution du matériel, à une évaluation de la préconisation (utilisation, adéquation...).

La fiabilité, la sécurité et la performance des différents matériels sont à vérifier. Il faut une évaluation du produit lui-même. A l'instar des dispositifs médicaux, dont la mise sur le marché est soumise à un marquage CE, les aides techniques doivent aussi être vérifiées par : soit une commission d'évaluation, du type de la commission d'évaluation des produits et prestations (CEPP) pour les dispositifs médicaux, soit le respect de normes minimales, soit une procédure de matéro-vigilance ou de veille "sanitaire".

La formation des revendeurs et des équipes pluridisciplinaires : le recours à une pluridisciplinarité disposant de l'ensemble des compétences et connaissances requises est indispensable. Une bonne préconisation d'aide technique nécessite une bonne connaissance de l'aide technique elle-même, de son fonctionnement, de son utilisation, mais aussi du handicap. Il convient donc de former ou d'informer les professionnels de la distribution des aides techniques ou de parfaire cette formation lorsqu'elle existe, mais aussi celle des équipes de préconisation.

L'information pour faciliter l'accès de la personne handicapée à l'aide technique adéquate sera facilitée par la création d'une banque de données à vocation nationale. Cette banque de données, constituée par le CERAH, dans le cadre des mesures acceptées par le Premier Ministre, sera très prochainement mise sur le réseau Internet.

L'accès aux aides techniques doit être facilité par la constitution de structures, type guichet unique, afin d'éviter le parcours du combattant aux personnes handicapées. La prise en charge doit être globalisée, aussi bien au titre de l'information que du point de vue du financement.

En conclusion, la question des aides techniques est un sujet complexe que l'on ne peut pas aborder de façon univoque. Et il ne faut pas oublier avant tout, que les aides techniques sont des moyens au service d'une personne.

DEBAT

Des questions sont posées sur les sujets suivants :

- la possibilité d'aide à la recherche appliquée et la prise en charge des délais entre la phase de création d'un prototype et la phase de son développement industriel.
- l'aide technique ne peut répondre seule au problème de l'accessibilité des personnes à mobilité réduite, l'aménagement de l'environnement est lui aussi important.
- des moyens sont nécessaires pour permettre aux personnes handicapées d'essayer les aides techniques et ceci en dehors de toute pression commerciale.
- une meilleure prise en charge financière des aides techniques.

- le problème de suivi et de maintenance des aides techniques notamment les plus sophistiquées.
- la nécessité d'avoir un référentiel de base sur les aides techniques.
- Le contrôle de certains prix qui ont une tendance inflationniste. C'est une question de régulation des tarifs.
- la formation des professionnels de la vente et des équipes techniques labellisées. Dans ces équipes, le recrutement peut se faire parmi les personnes handicapées pour répondre au besoin de formation de l'équipe.

Troisième table ronde

LES PERSPECTIVES

- **Fernand RIGOLA**, Président Handiservice

Cette intervention s'appuie sur la projection d'un certain nombre de diapositives qui décrivent un réseau de prestations, un circuit de distribution, le mode de structuration du marché, le service après-vente, et la commercialisation mis en place par Handiservice.

Le service après-vente est considéré comme très important afin d'éviter que le matériel reste inutilisé parce que non réparable. Il est important de définir une règle de travail pour des produits importés, notamment d'Europe. L'industrie française est peu développée dans ce secteur. Le système installé, il faut que le produit soit compatible avec les installations anciennes.

L'accent est mis sur l'obligation de qualification et de formation. Il faut former des installateurs, des ergothérapeutes, des architectes, qui sont des acteurs importants dans l'aménagement des lieux de vie, ainsi que des partenaires industriels. Il faut prendre conscience de la nécessité de mettre en place des formations, pour pouvoir s'appuyer sur des courroies de transmission.

Le BUS européen : il s'agit d'un projet européen de bus de transmission de l'information qui fédère à ce jour plus de 200 entreprises européennes, notamment des leaders dans leur métier respectif. Cette action devrait assurer une certaine pérennisation des entreprises et des produits qu'elles développent. Exemple : compatibilité des systèmes, laissant une possibilité de choix aux utilisateurs.

La prise de conscience : le Handicap ne concerne pas seulement la dépendance des personnes atteintes de handicap lourd ou de maladies génétiques, mais également les personnes victimes d'accidents de santé cardio-vasculaire. Pour compenser la perte d'autonomie, les technologies proche du bâtiment (électricité domotique) les technologies périphériques (lits et fauteuils électriques), les technologies de télécommunication (téléphone et téléthèses) vont développer des métiers à part entière qui vont prendre appuie sur la loi pour l'égalité des droits et des chances - la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

La structuration du marché est importante. Le marché se déploie à l'intérieur des lieux très variés : des bâtiments à usage collectif, des centres de rééducation fonctionnelle, maisons d'accueil spécialisées, foyers de vie, etc.; au sein des bâtiments recevant du public; dans le cadre du retour et du

maintien à domicile : logements sociaux, pavillons, locaux privés; dans la vie au quotidien : métro, hôtels de vacances, postes de travail (télétravail), etc.

La recherche sur les dernières technologies au service du handicap : l'évolution des technologies dans le domaine de l'informatique et de la téléphonie mobile influence les technologies, notamment les téléthèses. Enfin, des produits banalisés.

La maintenance : la nécessité de créer un « label » est soulignée:

- pour les installateurs électriciens-domoticiens (issus des entreprises générales) afin d'avoir la conformité électrique et la compétence technologique, notamment pour les équipements domotiques (formation spécifique et connaissance de la dépendance)
- pour les distributeurs dans le cadre des matériels sans mise en service spécifique, lesquels doivent être équipés d'outils de désinfection, afin de permettre la location et la réparation avec une certaine qualité.
- pour les pharmaciens qui pourraient distribuer des produits banalisés, notamment les télécommandes universelles, les matériels d'entrée de gamme, du type « personnes âgées dépendantes ». Exemple : téléphones à infrarouge

- **Pr. Olivier DIZIEN**, Service de rééducation fonctionnelle, Hôpital Raymond Poincaré

Une réflexion commune sur les aides techniques est engagée entre la mission handicap de l'assistance publique dirigée par Philippe Denormandi, la plate-forme nouvelles technologies de l'hôpital de Garches et le centre d'innovations technologiques.

Il est préférable de parler de la demande plutôt que des attentes des personnes handicapées. Il faut en effet différencier la demande des besoins réels. Ce n'est que lorsqu'elles sont bien informées que, les personnes handicapées peuvent analyser la réalité de leurs besoins.

Il est important que le prescripteur, qui doit être un médecin, fasse parti d'une équipe pluridisciplinaire au sein de laquelle le demandeur et son entourage sont des membres actifs.

Les perspectives dans le domaine des aides techniques sont multiples du point de vue des praticiens. Quatre pourraient être signalé plus particulièrement :

L'information sur les produits : les prescripteurs ont besoin de bénéficier d'un catalogue présentant les produits existants ou, plus globalement d'un moyen de mise à disposition de connaissances, qu'il soit informatisé ou non, à condition qu'il soit régulièrement mis à jour.

La recherche clinique ne peut pas se faire par des équipes médicales ou des équipes de soins.

Il faut des chercheurs et des moyens pour organiser la recherche, évaluer de nouveaux produits, examiner de nouvelles demandes ou analyser la pertinence des besoins. Pour y répondre, il faut des éléments méthodologiques et des structures adaptées pour pouvoir mettre la personne handicapée en situation réelle et évaluer l'efficacité des traitements et des produits. C'est ainsi que fonctionne la plate-forme de nouvelles technologies qui existe à

Garches. Elle permet de réunir sur la même surface, des chercheurs, des médecins, des ergothérapeutes, des industriels et des personnes handicapées.

La veille technologique constitue un autre aspect fondamental qui doit s'organiser. Pour cela il faut aussi des professionnels autres que les médecins, c'est-à-dire des spécialistes de veille qui ont la possibilité de mettre en place un système organisé.

Le transfert de technologie est aussi une perspective d'avenir. Les technologies utilisées dans certaines industries (spatiale, militaire, etc.) pourraient être transférées et utilisées au niveau médical ou comme moyen d'aide technique pour les personnes handicapées, comme le montre le cas de certains robots ou les synthétiseurs de voix. Il faut donc pouvoir faire appel à des professionnels spécialisés dans ces domaines. Il faut également disposer d'un réseau d'essai et d'adaptation permettant de tester les produits en situation réelle, de les évaluer et d'y apporter les adaptations nécessaires en fonction des besoins. Faire aussi des essais prolongés en ville et dans l'environnement réel de la vie de la personne.

- **Jean-Claude GHISLAIN**, Directeur de l'évaluation des dispositifs médicaux à l'AFSSAPS

L'Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé est en chargée de la sécurité sanitaire des produits, des médicaments et des dispositifs médicaux. Dans cette liste, les aides techniques figurent dans le sous-ensemble que sont les dispositifs médicaux. L'AFSSAPS déploie trois grandes catégories d'activités : évaluation, inspection et contrôle de produits.

L'évaluation des produits, concerne deux grands volets : ce qui relève du bénéfice risque et ce qui relève du service rendu. La démonstration de conformité repose très souvent sur le recours à des normes. Plus de 150 normes existent à différents niveaux, dont plus de 60 sont des normes internationales. Mais la normalisation n'est qu'un outil de régulation du marché et de standardisation, elle ne peut pas résoudre les problèmes de l'innovation. Elle peut même parfois être un obstacle à l'innovation.

La performance : en matière d'aides techniques est prise en compte la question de la fiabilité et de l'adaptabilité du produit. Il y a des modalités particulières de mise sur le marché des dispositifs médicaux. Le prescripteur participe à une partie de la conception du dispositif. Cela permet un partage de responsabilités avec le fabricant qui doit garantir les principes généraux de la sécurité du produit qu'il met sur le marché.

Les risques : même si certaines insatisfactions subsistent, il faut reconnaître qu'il y a eu un progrès considérable avec l'adaptation du marquage CE qui repose sur des procédures adaptées à des niveaux de risques. Cette directive européenne est en phase de bilan, sans qu'il y ait eu de remise en cause fondamentale du dispositif. Il y aura une révision mais pas de remise en cause du principe du dispositif. Dans tous ces domaines il y a des marges de vigilance qui sont absolument indispensables. L'AFSSAPS a la charge de centraliser le signalement d'accidents graves pouvant conduire à des décisions lorsque cela s'avère nécessaire. Cependant, chaque fois qu'on veut innover, on prend une part de risque. Les analyses de risques peuvent néanmoins être prises en défaut, même si cela reste rare. Les problèmes de sécurité relèvent davantage du domaine de l'entretien que de celui de la construction et de fabrication. Le système du recueil d'incidents graves dans les

environnements domestiques est une démarche encore peu développée. La connaissance des incidents permet de progresser.

Le service rendu : l'AFSSAPS assure encore pour quelques temps le secrétariat de la commission d'évaluation des produits et des prestations qui évalue le service rendu. Les critères d'évaluation doivent être déclinés et adaptés dans un certain nombre de domaines. Il y a une confortation entre les règles de mise sur le marché et les critères en termes de services rendus en matière de pris en charge.

Les perspectives : En termes de mise sur le marché, un projet d'harmonisation internationale vise à harmoniser la réglementation et la définition, afin de favoriser le développement industriel au niveau international. Les normes ne régleront pas les problèmes, elles sont un outil de régulation et d'assurance qualité. Cependant, si on veut de l'innovation et de l'adaptabilité, il faut travailler aussi par dérogation aux normes, à condition que ces dérogations soient soit justifiées. La mise à disposition précoce de certains progrès peut se faire à condition d'en assurer le suivi et l'évaluation dans les premiers temps de la mise sur le marché.

La vigilance reste perfectible notamment pour les dispositifs utilisés au domicile. La problématique de la maintenance pour une meilleure garantie de sécurité milite en faveur du développement de cette vigilance d'une manière plus globale.

Perspectives de service rendu : au-delà de la première évaluation du produit et de sa performance, il convient de développer l'adéquation produit/patient lors d'une évaluation plus globale. Les travaux menés par la commission d'évaluation de l'AFSSAPS ont vocation à se poursuivre et à s'améliorer. La collaboration s'imposera avec la future Haute autorité en santé publique qui sera mise en place dès le début de l'année prochaine au titre de la réforme de l'assurance maladie. L'AFSSAPS aura une part d'interférence avec elle au titre de l'évaluation des dispositifs médicaux que sont les sous ensembles des aides techniques.

DEBAT

Des questions sont posées sur les sujets suivants :

- la mise en place d'un label qualité incluant les champs de l'information, du conseil, des essais préalables et du service après-vente.
- la place des aides techniques dans le calcul de la prestation de compensation.
- l'aide humaine.
- l'immobilisme français face à l'innovation.
- le choix d'une aide technique est difficile sans les éléments de connaissance nécessaires. Ex : les outils de mesure de l'intelligibilité de la parole.
- l'accessibilité des nouvelles technologies et des applications informatiques.
- la pluridisciplinarité du handicap dans la communauté scientifique.
- les aides techniques ne doivent pas être traitées indépendamment de l'accessibilité de l'environnement.
- le manque d'information sur les aides techniques hors LPP ne facilite pas la perception.

- l'utilisateur des aides techniques doit être mis au centre du projet depuis sa conception jusqu'à la réalisation des tests et la mise sur le marché du produit en favorisant la recherche développement.
- la question qu'il faut se poser porte sur ce que rapportent les aides techniques à la société quand on redonne à la personne handicapée sa place de citoyen.
- Il existe très peu de données et d'information, quantitatives et qualitatives, sur le marché des aides techniques. Plusieurs raisons à ceci, notamment le manque d'outil réglementaire pour recenser les produits existants sur le marché.

Patrick GOHET clôture les travaux en remerciant les intervenants des tables rondes et l'ensemble des participants pour leur présence. Il adresse également ses remerciements à France Telecom pour avoir permis la retransmission des débats.

COMPTES RENDUS DES REUNIONS



DÉLÉGATION INTERMINISTÉRIELLE AUX PERSONNES HANDICAPÉES

Soraya KOMPANY
Chargée de mission
auprès du délégué
Tél. 01 40 56 63 18
Soraya.kompany@sante.gouv.fr

PARIS, le 28 juin 2004

LE MARCHÉ DES AIDES TECHNIQUES

Réunion plénière du 10 juin 2004 Compte rendu des échanges

Le Délégué Interministériel aux Personnes Handicapées ouvre la séance en rappelant qu'il est chargé d'une mission d'évaluation du marché des aides techniques. Il souligne que l'objectif de cette mission est de connaître les attentes des bénéficiaires, de s'intéresser aux questions relatives aux produits et aux choix, par les personnes handicapées, du matériel adapté et de faire le point sur la problématique du marché. Cette mission se place dans le contexte de la préparation du projet de loi relatif aux personnes handicapées et prend en compte les rapports déjà existants, notamment celui du Pr. Lecomte concernant les aides techniques, celui de Mme Conte sur la conception de produits pour tous, et celui du Pr. Thoumie sur la recherche technologique.

Patrick Gohet souligne que cette première rencontre a pour objectif de réunir les différents partenaires afin d'échanger ensemble autour de la question du marché des aides techniques et de relever les domaines prioritaires sur lesquels un travail de réflexion doit être lancé. Il rappelle que cette réunion se situe dans la prolongation des échanges bilatéraux organisés, au cours des derniers mois, avec des bénéficiaires, des chercheurs, des prescripteurs, des fabricants, des distributeurs... qui sont, pour la plupart, présents.

Après un premier tour de table, Patrick Gohet passe la parole à la salle pour débattre autour de trois axes : les besoins et les attentes des personnes handicapées, l'évaluation des produits et l'information, la recherche et l'innovation. Chacun des participants a eu l'occasion de s'exprimer et de présenter son point de vue sur ces différents sujets.

1. LES BESOINS ET LES ATTENTES DE LA PERSONNE

Les interventions ont permis de souligner l'importance des aides techniques comme moyens de compensation pour les personnes handicapées afin de diminuer, voire de supprimer, les conséquences de leurs déficiences. Les aides techniques contribuent à diminuer la dépendance de la personne, à compenser ses incapacités et à améliorer sa condition de vie. De plus, les aides techniques peuvent offrir la possibilité d'une meilleure intégration de la personne, aussi bien dans la vie quotidienne que dans la vie professionnelle, sans oublier les moments de loisirs et de vacances. Cependant, cette autonomie apportée par les aides techniques reste

insuffisante si elle n'est pas accompagnée d'une aide à l'intégration sociale, notamment dans le cadre professionnel.

Pour bien définir les besoins des personnes handicapées, il faut distinguer trois cas :

- le handicap inné : les personnes nées avec un handicap ont besoin des réponses individualisées et des aides techniques personnalisées ;
- le handicap acquis : pourrait intervenir à tout moment et à tout âge, il requière une réactivité et une rapidité dans les réponses pour proposer des aides techniques adaptées aux besoins de la personne ;
- le handicap progressif - le cas des maladies évolutives et invalidantes pose le problème de l'évolution du matériel qui nécessite une adaptation dans des délais courts.

En ce qui concerne la situation actuelle, le rapport³ réalisé par Mme Lecomte et Mme de Penanster dresse un bilan global, examine les grandes tendances du marché des aides techniques et propose des améliorations pour mieux répondre aux besoins des personnes handicapées en matière de compensation.

Ces différentes propositions soulignent notamment la nécessité d'une prise en charge globale et personnalisée des besoins des personnes handicapées. Il estime que l'évaluation des besoins de la personne en aides techniques doit tenir compte de l'ensemble des aides nécessaires au retour à l'autonomie, c'est à dire, en plus de l'aide technique, l'aménagement du lieu de vie, de l'aide humaine... Cette évaluation doit être individualisée, globale, fonctionnelle et environnementale. Elle doit prendre en compte les capacités restantes de la personne, apprécier les conditions de retour ou de maintien à domicile, d'insertion et de réinsertion dans la vie sociale et professionnelle. L'évaluation doit être préconisée par une équipe pluridisciplinaire. Les réponses doivent se préparer avec et autour de la personne handicapée afin qu'elle puisse être l'acteur de l'organisation et de l'évolution de sa vie.

Actuellement, les aides techniques proposées aux personnes handicapées se font sur la base des matériels retenus au titre des prestations légales. Cette situation ne prend pas suffisamment en compte les projets de vie et les besoins individuels. Il convient donc de ne pas conditionner la réponse à la personne uniquement aux seuls matériels référencés, mais de tenir compte de l'ensemble des aides techniques nécessaires à son autonomie qui se trouvent sur le marché. A ce titre, il convient de simplifier la LPP⁴ afin de clairement distinguer les aides techniques destinées au traitement et à la prévention, des aides techniques destinées à l'autonomie de la personne.

La LPP est considérée comme une base de remboursement légale mais qui n'est pas globalement adaptée pour prendre en compte la totalité des aides nécessaires à l'autonomie de la personne. En effet, la LPP peut répondre au plus grand nombre de demandes ; par contre elle n'a pas été conçue pour répondre notamment aux besoins spécifiques d'une personne. De plus la LPP n'a pas suffisamment suivi l'évolution des matériels (exemple : les fauteuils qui ont beaucoup évolué ces dernières années.).

Les aides techniques ne sont pas limitées : tout produit du marché quel qu'il soit, peut être une aide technique. C'est pourquoi il est souligné qu'une liste de préconisations remboursables ne paraît pas être la réponse appropriée.

³ Aide techniques, situation actuelle, données économiques, propositions de classification et de prise en charge, mars 2003 – Professeur D. Lecomte, Docteur D. de Penanster.

⁴ LPP : Liste des Produits et des Prestations.

Le cas de la LPP complétée par un fonds de compensation est évoqué. Ceci ne signifie pas qu'il faut créer deux listes parallèles bénéficiant chacune d'un système de prise en charge différent. La logique de la simplification milite dans le sens d'un seul système de prise en charge. Ceci, notamment pour éviter de multiplier les démarches de la personne pour obtenir une prise en charge. La maison départementale des personnes handicapées peut être une réponse favorable dans ce sens.

On insiste sur le besoin de simplification des démarches et on précise que l'organisation institutionnelle de la compensation ne doit pas aboutir à des complications supplémentaires.

Le rapport réalisé par le CTNERHI⁵ sur l'évaluation du nouveau dispositif pour la vie autonome permet d'analyser ce qu'il apporte, et d'apprécier l'état de la demande et des caractéristiques des usagers. L'enseignement tiré de ce rapport, au titre des prestations de compensation, porte sur le financement et le coût des aides techniques, ainsi que sur ce qui reste à la charge des usagers. Le résultat de cette étude conduit par ailleurs à mettre en évidence les difficultés qui existent pour évaluer le coût objectif des prestations de compensation. Les données obtenues par l'analyse du marché sur lesquelles s'est basé le rapport Lecomte, et les données issues des dispositifs pour la vie autonome, contenus dans le rapport du CTNERHI, confirment cette affirmation qui se justifie, principalement, par l'existence de multiples sources de financement.

2. L'ÉVALUATION ET L'INFORMATION

Le débat autour de l'évaluation a permis de dégager divers niveaux exposés ci-dessous :

- L'évaluation effectuée pour déterminer le taux d'incapacité et les besoins de la personne en aides techniques.

Il est souligné la nécessité de faire disparaître les inégalités. Le système de l'évaluation de l'incapacité doit être unifié au niveau national. L'organisation institutionnelle doit s'orienter vers une distinction entre l'instance d'évaluation et le payeur.

L'évaluation est le moment privilégié pour bien comprendre la volonté de la personne et son projet de vie afin de lui donner l'ensemble des aides qui lui sont nécessaires. Cette évaluation, faite de façon exhaustive, globale et pluridisciplinaire, contribue également à optimiser la prise en charge médicale et facilite la prescription.

- L'évaluation qui permet de définir la qualité des produits et des innovations.

Deux catégories de produits sont à prendre en compte : la première concerne les produits inscrits dans la LPP et pouvant bénéficier d'une prise en charge. Ces produits font au préalable l'objet d'une évaluation par la commission compétente de l'AFSSAPS⁶. A ce titre, il est proposé de séparer, lors de la procédure d'évaluation, les aides techniques des produits médicaux afin d'éviter une trop forte disproportionnalité.

L'évaluation des aides techniques doit tenir compte de l'évolutivité du matériel pour l'adapter aux attentes et aux besoins des personnes handicapées.

La deuxième catégorie concerne les produits qui ne sont pas inscrits dans la LPP. A leur sujets, il est proposé d'instaurer un système de contrôle préalable à la mise sur le marché. Le

⁵ Centre Technique National d'Etudes et de Recherches sur les Handicaps et les Inadaptations, rapport d'évaluation sur le nouveau dispositif pour la vie autonome, Jésus Sanchez, janvier 2004 – www.ctnerhi.com.fr

⁶ Agence Française de Sécurité Sanitaire des Produits de Santé.

matériel médical est contrôlable par le système de marquage. Pour les autres produits, il convient de prévoir un système de contrôle possible sous forme d'agrément ou de normes.

- L'évaluation de l'usage qui permet de connaître l'appréciation portée par le bénéficiaire sur son matériel.

l'évaluation des produits au cours de leur utilisation, permet d'améliorer leur qualité et contribue à une meilleure prise en compte des besoins de la personne. Cette évaluation peut conduire à une diffusion de l'information venant notamment des bénéficiaires. La question de la fiabilité et de l'adaptabilité sont très importantes pour la qualité des produits.

L'information sur les produits doit avoir une portée très large. Il est nécessaire d'organiser un système d'information structurée et complète. La FENCICAT⁷ dispose d'un réseau de compétences qui peut mettre en œuvre une banque de données portant sur l'ensemble des aides techniques qui se trouvent sur le marché et mutualiser les bases de données existantes.

Le Ministère de la Défense a proposé, au titre des mesures interministérielles pour améliorer la vie sociale des personnes handicapées⁸, de faire du CERAH⁹ un établissement de référence au service de l'ensemble des personnes handicapées, civiles et militaires. Ce projet consiste à mettre en ligne une banque de données sur les aides techniques permettant des recherches performantes sur les produits disponibles sur le marché.

Le CTNERHI vient d'engager une étude sur "l'accès aux produits ou systèmes techniques, analyse des systèmes d'information existants et définition d'un système national". L'objectif de cette étude est de faire le bilan des moyens d'information existants, qu'il s'agisse de bases de données ou de sites Internet, de les analyser pour déceler les potentiels à exploiter dans un système national et les manques à combler.

L'aspect de la formation est abordé sous plusieurs angles :

- formation à destination de la personne handicapée afin de l'accompagner lors de la prise en main de son matériel ; cette formation doit prendre en compte l'évolution du matériel et les besoins de la personne ; elle doit intervenir dans un cadre plus global organisé autour de l'aide et du conseil lors de l'évaluation et du choix du matériel ;
- formation à destination des revendeurs pour pouvoir mieux servir les personnes concernées lors de l'achat du matériel.
- formation à destination des professionnels et des équipes techniques d'évaluation labellisés ; l'idée d'un centre d'information et de conseil sur les aides techniques adossé à la maison départementale des personnes handicapées reçoit un accueil favorable ; il est également souligné que ces informations doivent être mutualisées par la création de réseaux d'échange et d'information.

LA RECHERCHE ET L'INNOVATION

La recherche dans le domaine des aides techniques, est très insuffisante en France. Un déficit global de connaissance s'est installé d'une manière générale dans le domaine de la recherche et de la conceptualisation. Cette recherche, quand elle est développée, est davantage orientée vers la technologie, où l'innovation est plus présente. Le développement de la technologie et la banalisation de son utilisation permettent aux personnes handicapées de pallier un certain

⁷ Fédération Nationale des Centres d'Information et de Conseil sur les Aides Techniques.

⁸ Décision prise en réunion interministérielle du 20 juin 2003.

⁹ Centre d'Etudes et de Recherche sur l'Appareillage des Handicapés, Ministère de la Défense.

nombre de déficiences affectant la mobilité, la communication... Le transfert de cette technologie vers la personne et son adaptation aux besoins individuels doit se faire dans un cadre adéquat qui pourrait être une structure d'adaptation des aides techniques regroupant l'ensemble des compétences, fabricants, chercheurs, professionnels de santé, administration...

Les aides techniques nouvellement développées pour les personnes handicapées mentales, sont des exemples très concrets pour illustrer cette situation. Ces nouveaux outils qui **contribuent** à la communication et à l'apprentissage par l'utilisation des nouvelles technologies, sont des moyens très efficaces pour compléter, voire remplacer dans certains cas, l'aide humaine longtemps considérée comme l'unique moyen d'accompagnement pour les personnes handicapées mentales. Ces outils, qui se développe autour de l'idée de la communication, pourraient être identifiés comme aides techniques cognitives afin de les utiliser en tant que moyens de compensation pour les personnes handicapées mentales.

Par ailleurs, on souligne, au titre de la recherche, l'utilité de s'intéresser à l'usage et à la fiabilité des produits. La réalisation de prototypes permet, en amont, d'appréhender un nombre important de problèmes.

D'une manière générale, les entreprises privées qui développent les aides techniques sont peu nombreuses et considèrent le marché, souvent trop petit, pour s'investir dans le domaine de la recherche. Cependant, un certain nombre de grandes entreprises anticipent l'évolution de la demande et développent un secteur de recherche dans le domaine de l'aide aux personnes dépendantes. Ainsi, en mettant en perspective l'évolution démographique de la population, elles cherchent à élargir leur offre sur un certain nombre de produits pouvant être utilisés par un plus grand nombre de clients.

La mission de réflexions¹⁰ confiée au Professeur Thoumie sur la recherche technologique et la diffusion de l'innovation au service du handicap, met en avant le principe de compensation à plusieurs volets, dont la compensation technologique. Le développement de la recherche dans ce domaine suscite un espoir légitime de la population handicapée. Le rapport du Professeur Thoumie souligne que le déficit consiste à assurer l'accès de tous aux technologies innovantes et de susciter l'intérêt de la recherche vers la personne handicapée très en amont. Il estime cependant que cette tâche ne doit pas être mésestimée compte tenu des difficultés propres à notre pays à assurer le transfert technologique à partir de recherches fondamentales de qualité connues.

Le secteur des nouvelles technologies, par sa capacité d'innovation et de progrès, contribue à améliorer les aides techniques classiques et apporte de nouveaux outils au service des personnes handicapées, notamment dans le domaine de la communication et de l'accessibilité.

On souligne que, dans certains cas, il est possible d'adapter les produits courants pour les rendre utilisables par les personnes handicapées. Ainsi, le champ des aides techniques revêt une dimension plus large que celle retenue dans la LPP. De plus, la prise en compte du principe de conception pour tous et du confort d'usage contribue à élargir le champ de la compensation hors prise en charge.

¹⁰ Recherche technologique et diffusion de l'innovation au service du handicap, professeur Thoumie, janvier 2004.

Le rapport¹¹ élaboré par Mme Conte met en avant l'approche de la conception pour tous. Il précise que, depuis plus de 15 ans, le principe de "mieux vivre" s'est élargi à la problématique de la compensation. Ce principe est destiné à répondre aux besoins des personnes handicapées par des solutions spécifiques et en utilisant la performance d'usage. Cette approche met l'accent sur l'adaptabilité du produit à ses divers usagers : personnes handicapées, personnes âgées...

Ainsi la question de la définition du champ des aides techniques est soulevée. Il convient donc d'inscrire, dans la suite des travaux de ce groupe, le principe d'une réflexion sur la définition du champ des produits et des aides techniques.

CONCLUSIONS

Après avoir entendu l'ensemble des participants, le Délégué Interministériel aux Personnes Handicapées clôture la réunion en remerciant les participants et rappelle que cette première réunion a été l'occasion de faire un tour de table pour connaître le point de vue de chacun sur la question du marché des aides techniques. Les participants ont exprimé leurs attentes et ont souligné principalement le manque de clarté qui existe actuellement autour du marché des aides techniques. Le Délégué Interministériel estime que ce point de vue est l'expression évidente d'une situation qui est en pleine mutation. Le marché des aides techniques se trouve dans un moment crucial où l'ensemble du dispositif en faveur des personnes handicapées va devoir s'adapter pour passer du système actuel, issu de l'héritage du passé, à un nouveau système basé sur l'expression de besoins et d'attentes de la personne. Sans chercher à faire table rase du passé, il faut accompagner cette évolution et contribuer à moderniser la situation.

Patrick Gohet précise que, de cet échange, ressort un certain nombre d'idées qui méritent d'être approfondies. Pour la suite de la démarche, il envisage de constituer, en collaboration avec le Secrétariat d'Etat aux Personnes Handicapées, plusieurs groupes de **travail afin d'approfondir** les thèmes relevés et de proposer, aux pouvoirs publics, des pistes d'actions prioritaires à engager.

Il retient plus particulièrement, quatre thèmes autour desquels il souhaite engager une discussion au sein des groupes ad hoc. Ces thèmes sont les suivants :

Groupe I – recherche, innovation et évaluation

Il s'agit de faire le point sur la situation de la recherche en générale et, compte tenu du déficit constaté dans le domaine des aides techniques, de faire des propositions concrètes pour contribuer à évoluer le contexte. On essaiera, au sein de ce groupe, de s'intéresser également aux dispositifs de recherche dans les autres pays, notamment européens. Le système d'évaluation est multiforme, puisqu'il intervient à tous les niveaux, depuis la prescription jusqu'à l'utilisation de l'aide technique. Son articulation avec la recherche et l'innovation est indispensable pour créer un bon niveau de compréhension entre la recherche et l'utilisation.

Groupe II – besoins, attentes, prescription et choix

Ce groupe aura à travailler autour de la compréhension des besoins de la personne et de ses attentes selon son projet de vie. Il aura à faire le point sur les différentes aides comme moyens de compensation. Il aura notamment à charge, de faire des propositions pour contribuer à évoluer la situation de la réponse dans le contexte des dispositifs prévus par le projet de loi.

¹¹ Pour une éthique durable de conception des produits pour tous, CTNERHI, Michèle Conte, décembre 2003.

Groupe III – périmètre du marché, distribution et maintenance

Le développement de l'offre, l'organisation de la vente et la maintenance du matériel, sont les domaines qui seront à analyser par ce troisième groupe. L'objectif est de faire d'abord un point précis de la situation. En suite, en fonction des échanges qui auront lieu au sein de ce groupe entre l'expression de la demande et les réponses apportées par les fabricants et les distributeurs, on fera des propositions pour rendre plus attractif le marché des aides techniques.

Groupe IV – formation, information et réseau

L'information et le conseil à destination des personnes handicapées, la formation des revendeurs et des distributeurs, la formation des professionnels de santé et des équipes techniques d'évaluation, sont autant de thèmes sur lesquels ce groupe est amené à travailler et à faire des propositions pour organiser le système et améliorer la prise en compte des besoins des personnes handicapées. Ce groupe aura également en charge de s'intéresser à la construction d'un réseau souple et pérenne.

Par ailleurs, chaque groupe aura à réfléchir sur la définition du champs des aides technique.

Ces groupes se réuniront à la rentrée et leurs travaux seront ensuite débattus lors d'une seconde réunion plénière. Le calendrier des réunions de ces groupes sera communiqué avec le présent compte rendu.



DELEGATION INTERMINISTERIELLE AUX PERSONNES HANDICAPEES

Soraya KOMPANY
Chargée de mission
auprès du délégué
Tél. 01 40 56 63 18
Soraya.kompany@sante.gouv.fr

PARIS, le 24.01.05

LE MARCHE DES AIDES TECHNIQUES

Réunion plénière du 13 décembre 2004 Compte rendu des échanges

Patrick Gohet rappelle la réflexion engagée par la Délégation Interministérielle aux Personnes Handicapées sur la situation du marché des aides techniques et souligne que cette entreprise a pour ambition de mieux connaître les attentes des bénéficiaires, d'examiner les questions relatives aux produits et au choix des matériels et de relever les domaines prioritaires sur lesquels il faut engager un travail plus approfondi. Le réseau de partenaires et d'acteurs de terrain, constitué à cette occasion, est un lieu privilégié d'échanges qui doit contribuer à faire avancer la réflexion sur les aides techniques. C'est dans ce cadre que quatre groupes de travail ont été constitués afin d'échanger autour des différents thèmes, de proposer des pistes d'actions susceptibles d'améliorer la situation et de définir les évolutions utiles. Ces groupes, composés des représentants des associations, des prescripteurs, des chercheurs, des fabricants, des distributeurs, des experts et des services de l'administration, se sont réunis entre septembre et novembre 2004 pour travailler sur les thèmes suivants:

- recherche, innovation et évaluation;
- besoins, attentes, prescription, choix;
- périmètre du marché, distribution et maintenance;
- formation, information et réseaux.

La présente réunion a pour objectif de restituer les travaux des quatre groupes et de débattre autour de leurs propositions.

DONNEES ECONOMIQUE

Au préalable, Soraya Kompany fait un point sur la situation économique du marché des aides techniques en rappelant quelques chiffres pour préciser le contexte : en ce qui concerne le nombre de personnes handicapées, elle souligne que les chiffres diffèrent d'une enquête à l'autre en fonction des critères choisis. Selon qu'il s'agit des personnes handicapées déclarées à la COTOREP, des personnes bénéficiant de prises en charge de la Sécurité sociale pour des aides spécifiques, etc., les données n'indiquent pas le même nombre de personnes. Selon l'enquête HID et les études réalisées par le CTNERHI, 23 millions de personnes déclarent avoir au moins une déficience au moment de l'enquête. D'une manière générale, on évalue à

environ 5,5 millions le nombre de personnes handicapées. Cependant, quelle que soit la méthode de calcul choisie, il faut noter que 5,4 millions de personnes déclarent utiliser des aides techniques, dont 400.000 personnes en institution et 5 millions de personnes à domicile. Plus de 1,2 million de personnes sont appareillées au moyen d'une prothèse. Par ailleurs, on note que 770.000 personnes bénéficient de l'allocation pour adulte handicapé et l'allocation d'éducation spéciale est versée pour 120.000 enfants handicapés.

En 2003, l'assurance maladie a consacré 400 000 euros pour les aides techniques liées au logement, 1,1 million euros pour les aides à la communication et 2,3 millions euros pour les aides à la déambulation et au transport.

D'après le rapport réalisé par Madame Lecomte, l'essentiel des aides techniques utilisées par les personnes handicapées concerne les petites aides comme les cannes, les produits d'hygiène et de soins corporels. Viennent ensuite les fauteuils roulants électriques, les fauteuils roulants manuels et les lits médicalisés.

Selon la DREES, 758 000 personnes handicapées ont déposé en 2003 une demande auprès des COTOREP, la même année 252 000 personnes ont été reconnues comme travailleurs handicapés et 25 300 personnes ont bénéficié des aides de l'AGEFIPH au titre de la compensation du handicap pour l'insertion ou le maintien en entreprise.

Soraya Kompany précise qu'il n'existe actuellement aucune donnée précise sur l'aspect économique du marché des aides techniques. La variété des produits, la taille des sociétés et le nombre d'organismes professionnels concernés rend compliqué le recueil de ces informations. Il est difficile d'isoler la part des aides techniques dans le chiffre d'affaires des distributeurs. La multiplicité de distributeurs et le manque de structure commune accentuent cette difficulté. De plus, l'absence d'un système de recueil de données recensant, comme pour les produits pharmaceutiques, les ventes des produits à la distribution rend difficile une approche économique globale sur les aides techniques.

Les syndicats de professionnels estiment pouvoir fournir prochainement, à partir des données de leurs activités, un certain nombre de chiffres pour mieux préciser la taille du marché des aides techniques. Les chiffres de la douane sont également à consulter pour ce qui concerne les produits importés.

RAPPORTS DES GROUPES DE TRAVAIL

Patrick Gohet demande aux rapporteurs de restituer les travaux des quatre groupes et de présenter les propositions issues de leurs réflexions. Il précise que chaque groupe a travaillé autour de trois principales questions : la définition du champ des aides techniques, l'état des lieux et les propositions pour améliorer le marché des aides techniques. Les rapporteurs ont élaboré chacun un compte rendu qui résume le point de vue des différents intervenants et dégage les grands axes communs. Ces comptes rendus doivent être considérés comme des documents de travail qui ne font que transcrire les échanges des intervenants.

En ce qui concerne la définition du champ des aides techniques, un consensus s'est dégagé autour, notamment, de la définition retenue par la norme ISO 9999. On précise que tous les dispositifs et outils qui peuvent limiter l'incapacité et compenser le handicap, depuis les éléments les plus simples jusqu'aux aides les plus sophistiquées, y compris les nouvelles

technologies, sont considérés comme aides techniques quelle que soit la déficience de la personne. Cette définition doit s'adapter et prendre en compte l'ensemble des dispositifs destinés à limiter les incapacités, en incluant l'aide aux apprentissages, l'accès aux services, l'aide aux aidants, la prévention ainsi que l'évolution de la technologie. Elle doit également s'appuyer sur la CIF (classification internationale du fonctionnement) qui prend en compte la dimension de l'environnement dans l'évaluation des aides techniques.

Groupe I - recherche, innovation et évaluation - rapporteur, Agnès Robi-Bramy :

Le groupe a soulevé deux questions principales, notamment pour savoir quels sont :

- *les attentes de la recherche* : de meilleurs dispositifs de qualité et de sécurité au service des personnes, de nouvelles solutions adaptées aux besoins et aux demandes et une meilleure communication.
- *les besoins des chercheurs* : les financements, le recours à l'innovation et les méthodes d'évaluation.

Il s'est également intéressé aux :

- moyens et méthodes qui permettront de faire progresser la situation. Il s'agit de formaliser les besoins, de prendre en compte l'aspect quantitatif et l'adaptation personnalisée, de développer une évaluation multicritères et d'améliorer la distribution;
- rapports entre la recherche spécifique sur les aides techniques et la recherche fondamentale. Le développement de la recherche spécifique permet d'améliorer les aides techniques existantes et d'évaluer des prototypes de laboratoire. Au titre des moyens sont soulignés la démarche recherche-développement au sein de l'industrie, les financements associatifs et les aides de l'Etat et de l'Europe. En ce qui concerne la recherche fondamentale, il est précisé que la question du handicap doit s'insérer dans la dynamique générale de la recherche et doit également avoir une base conceptuelle très large.

Les propositions du groupe s'articulent autour de deux régimes de fonctionnement en interaction :

- *des pôles de ressources régionaux* conçus à partir des pôles existants pour être des centres d'adaptation et de recherche,
- *un "institut sans murs"* rassemblant les réseaux de chercheurs existant et concernant toutes les déficiences. Ce projet, initié par une équipe de l'INSERM, rassemble les réseaux de chercheurs déjà existants comme le RNTS, a une vocation pluri-organismes et pluridisciplinaire et concerne toutes les déficiences.

Autour de cette proposition un débat s'engage notamment pour souligner:

- la nécessité de mettre en liaison les utilisateurs, les chercheurs, les universitaires, les industriels...
- le besoin d'obtenir des financements pérennes et des financements destinés aux tests d'usage,
- la prise en compte de la démarche "recherche-développement",
- l'ouverture de la technologie de la santé au développement des aides techniques.

Groupe II – besoins, attentes, prescription et choix, en absence du rapporteur, Christian Corbé empêché, Patrick Hugué présente les travaux de ce groupe :

- *les attentes* sont celles des patients, des soignants, des industriels, des chercheurs...

- les attentes du corps médical s'inscrivent dans une "démarche qualité" au profit des bénéficiaires : l'information, la formation, l'amélioration de la collaboration technique et médico-technique et médico-social,
- *la prescription* est personnalisée, consensuelle, évolutive. Il s'agit de construire un projet de vie personnalisé prenant en compte l'évolution individualisée mais globale du patient, avec une connaissance de son environnement. La difficulté consiste à analyser avec précision et précaution, les besoins exprimés et les attentes de la personne,
- la neutralité de l'instance d'évaluation et de prescription doit être respectée, les compétences des intervenants qui participent à la prescription sont à optimiser et il faut tenir compte des contraintes économiques,
- la prescription des aides techniques nécessite des mises en situation en centre d'essai, puis en milieu naturel tout en respectant un projet global, un "programme de compensations",
- le patient est co-acteur de la décision et de la prescription,
- la proposition consiste à constituer des équipes référentes chargées des démarches d'évaluation et de prescription et à mettre en place des guides de bonnes pratiques comme référentiels sur l'ensemble du territoire.

Le schéma "diagnostic – prescription – utilisation" fait l'objet d'un échange avec la salle. Le débat porte sur la nécessité de concevoir un autre positionnement du prescripteur notamment pour ce qui concerne le lien à faire entre les besoins et les attentes de la personne. La prescription des aides techniques n'est pas de même nature que celle d'un médicament, elle intervient à l'issue d'une démarche et doit être le fait d'une équipe. La prescription diffère en fonction des besoins de la personne, sa pertinence doit donc être validée par un prescripteur.

Groupe III - périmètre du marché, distribution et maintenance - rapporteur, Annie Triomphe :

Ce groupe de travail était l'occasion d'échanger en présence des distributeurs et des fabricants sur le fonctionnement et les caractéristiques du marché, la compétence des distributeurs, les lacunes de la formation, le rôle du dialogue. Il a permis de souligner les difficultés rencontrées par les personnes handicapées telles que l'information, le financement, les procédures administratives, la validation du matériel et les essais, la confusion entre le conseil et la vente...

Le groupe conclut sur quatre points :

- l'insatisfaction des usagers;
- la complexité des procédures;
- l'insuffisance de recherche;
- l'hétérogénéité des distributeurs/revendeurs.

Pour améliorer la situation, le groupe propose notamment de :

- distinguer la logique de vente de celle de la préconisation et du conseil;
- permettre le paiement direct des fournisseurs;
- considérer la maintenance du matériel comme un des éléments de la prestation de compensation;
- systématiser les essais;

Le triptyque "offre – demande – prix" est souligné comme un aspect important du marché des aides techniques. L'offre est peu homogène, la demande est souvent insolvable, les prix varient du simple au triple en fonction des distributeurs et les sources de financement sont

multiples, donc compliquées. De plus, la nomenclature utilisée par les différents organismes n'est pas identique.

Groupe IV – formation, information et réseaux – rapporteur, Marc Maudinet :

Les travaux de ce groupe ont permis d'aboutir à un certain nombre de préconisations qui concernent :

- *l'information / conseil* : créer une fonction d'information départementale aux aides techniques pour organiser la réponse sociale et garantir un réel accès à l'information des personnes handicapées;
- *le réseau* : mettre en place un dispositif de suivi d'orientation et de coordination nationale des dispositifs et réseaux dédiés aux aides techniques;
- *la formation* : construire des référentiels de formation des professionnels impliqués dans les équipes pluridisciplinaires. Construire des modules de formation pouvant être utilisés par le plus grand nombre d'acteurs: les personnes handicapées, les professionnels de santé, les équipes pluridisciplinaires d'évaluation...
- *l'organisation du marché* : prévoir des dispositifs pouvant labelliser les distributeurs, mettre en place des chartes professionnelles de bonnes pratiques et pour tout aménagement du cadre bâti, élaborer des cahiers des charges concertés entre professionnels.

Il est souligné que dans le cadre de ces travaux, il ne faut pas négliger la question de l'environnement qui joue un rôle particulièrement important dans la prise en compte des besoins en aides techniques de certaines catégories de personnes handicapées.

Dans le cadre de l'évaluation, il faut encourager l'approche de proximité. C'est le rôle des futures Maisons départementales des personnes handicapées. La question de l'articulation entre la Caisse nationale pour la solidarité et l'autonomie (CNSA) et les Maisons départementales des personnes handicapées est soulevée.

Suite aux dispositifs envisagés par le projet de loi et notamment pour ce qui concerne la compensation pour les personnes handicapées, une réflexion est en cours à la DGAS sur le repositionnement des aides techniques et la prise en compte des produits qui ne sont pas actuellement classés aides techniques mais qui peuvent être considérés comme moyens de compensation, comme les produits non médicalisés.

Le temps de la réunion étant écoulé, Patrick Gohet propose de se réunir une prochaine fois pour échanger sur les propositions formulées par les quatre groupes de travail et définir d'un commun accord les préconisations nécessaires à l'amélioration de la situation du marché des aides techniques.

CONSTATS ET PRÉCONISATIONS



DÉLÉGATION INTERMINISTÉRIELLE AUX PERSONNES HANDICAPÉES

Soraya KOMPANY
Chargée de mission
auprès du délégué
Tél. 01 40 56 63 18
Soraya.kompany@sante.gouv.fr

LE MARCHE DES AIDES TECHNIQUES

CONSTATS

Les réflexions menées par la DIPH sur le marché des aides techniques ont permis d'échanger avec un grand nombre d'acteurs représentatifs des demandeurs et des utilisateurs, des chercheurs, des fabricants, des distributeurs, des prescripteurs... Une première réunion plénière, organisée le 10 juin dernier, a été l'occasion de dégager un certain nombre de pistes de réflexion. Sur la base de ces réflexions¹², quatre groupes de travail ont été constitués :

Groupe I - Recherche, innovation et évaluation

Rapporteur : Docteur Agnès ROBI-BRAMY, Directeur de recherche au CNRS

Groupe II - Besoins, attentes, prescription, choix

Rapporteur : Professeur Christian CORBE, Directeur de l'Institution Nationale des Invalides

Groupe III - Périmètre du marché, distribution et maintenance

Rapporteur : Annie TRIOMPHE, Directeur de recherche à l'INSERM

Groupe IV – Formation, information et réseaux

Rapporteur : Marc MAUDINET, Directeur du CTNERHI

Les travaux de ces groupes ont permis de faire le point sur les attentes des bénéficiaires, d'aborder les questions relatives aux produits, de s'intéresser à la problématique de la distribution, de dresser l'inventaire des difficultés et d'élaborer des propositions d'amélioration.

Pour chaque groupe de travail, le rapporteur a élaboré un compte rendu qui résume le point de vue des différents intervenants et dégage les grands axes communs. Chaque rapport est élaboré autour de trois questions : définition du champ des aides techniques, état des lieux et propositions pour améliorer le marché des aides techniques.

La note ci-après est une synthèse de ces comptes rendus et a pour objectif de dégager les principales propositions qui font l'objet d'un consensus de la part de tous les acteurs du marché des aides techniques.

¹² Ces réflexions prennent en compte les rapports existants, notamment celui du Pr. Lecomte concernant les aides techniques, celui de Mme Conte sur la conception de produits pour tous, et celui du Pr. Thoumie sur la recherche technologique.

QUELQUES PRINCIPES GENERAUX

Il s'agit de mettre la personne au centre du dispositif afin d'analyser ses besoins, d'évaluer l'apport des aides techniques, de lui faciliter l'accès à une réponse adaptée et durable.

Le périmètre des aides techniques : ce sont tous les dispositifs, outils qui peuvent compenser le handicap, depuis les éléments les plus simples, aux aides les plus sophistiquées, en intégrant les nouvelles technologies. L'adaptation de l'environnement complète les aides. Les aides techniques ne gommant pas la déficience. Il faut également raisonner aide humaine et animalière.

Les besoins de compensation sont différents selon les incapacités : motrices, sensorielles, mentales et psychiques.

Beaucoup d'échanges ont eu lieu sur les attentes, les besoins (rapprochement entre les deux) et les demandes : question d'approche et d'analyse.

CONSTATS SUR L'ETAT DES LIEUX

Les procédures administratives (constitution du dossier, évaluation, choix, obtention des financements...) sont trop compliquées et les délais trop longs.

Les financements sont multiples et donc complexes. Pour un certain nombre de produits les remboursements sont difficiles voire impossible à obtenir. La prise en charge des besoins n'est ni globale et personnalisée.

L'information est éparpillée: pas uniquement sur le matériel, mais aussi sur le bon interlocuteur, les réseaux de compétence. Il en résulte un manque de lisibilité.

La prescription n'est pas toujours consensuelle (le patient acteur, l'environnement familial et amical et les soignants); ni évolutive. Elle suppose des mises en situation.

L'évaluation des besoins de la personne en aides techniques doit tenir compte de l'ensemble des aides nécessaires au retour à l'autonomie.

Les essais ne sont pas toujours possibles.

Le marché est restreint.

L'évaluation du matériel hors LPP n'est pas traité, exemple : le matériel non médicalisé. La labellisation peut provoquer une augmentation des coûts (alors qu'il peut s'agir de matériel courant), un retard d'utilisation, des difficultés pour entrer dans un programme de recherche...

La maintenance, l'évaluation des produits et le service après vente sont insuffisants ou inadaptés.

La formation des équipes d'évaluation, des distributeurs, des installateurs, de la personne utilisatrice et de son entourage est insuffisante voire inexistante et morcelée.

La distinction entre dispositif médical et aides techniques est imprécise, ce qui génère des difficultés dans l'éligibilité aux prises en charge.

La recherche fondamentale, la recherche clinique et la recherche développement sont inférieures aux besoins et aux potentiels. Les financements ne sont pas assurés à la hauteur des nécessités. L'articulation entre la recherche et l'expression des besoins manque.



DÉLÉGATION INTERMINISTÉRIELLE AUX PERSONNES HANDICAPÉES

Soraya KOMPANY
Chargée de mission
auprès du délégué
Tél. 01 40 56 63 18
Soraya.kompany@sante.gouv.fr

LE MARCHÉ DES AIDES TECHNIQUES

PROPOSITIONS ET PRECONISATIONS

élaborées suite à la réunion du 14 février 2005

Les préconisations qui sont proposées ci-après sont établies à partir des conclusions des quatre groupes de travail réunis à l'initiative de la DIPH et des suggestions formulées au cours de la réunion du 13 décembre 2004. Ces préconisations ont fait l'objet d'un échange avec l'ensemble des partenaires lors de la réunion plénière du 14 février 2005 et prennent en compte les modifications souhaitées au cours de cette réunion.

RECHERCHE

- 1. Financer le développement de la recherche :** Une reconnaissance réelle de la problématique du handicap dans la recherche.
 - mise en place d'une structure nationale de recherche fondamentale, fonctionnant en étroite relation avec les pôles régionaux,
 - création de pôles régionaux de recherche et d'adaptation sur les aides techniques (appelés à collaborer avec les pôles de compétitivité régionaux) rassemblant des compétences de hauts niveaux pour répondre aux besoins des utilisateurs et des prescripteurs et pour intégrer les innovations technologiques,
 - développement de la recherche clinique et de la recherche-développement (de la recherche appliquée) par la mise en place des moyens nécessaires, y compris en direction des industriels pour promouvoir la veille technologique, le transfert de technologie et la réalisation de prototypes.
 - mise en place d'une instance d'évaluation des projets de recherche composée de l'Etat, des utilisateurs, des industriels, etc.

ORGANISATION

- 1. Centres de ressources locaux :** L'objectif de la loi du 11 février 2005 est d'instaurer plus de lisibilité et d'unité en s'appuyant sur trois notions : celle des projets individuels personnalisés, celle du pilotage transversal de la politique de handicap et celle de réseau

(avec la CNSA pour animateur et les maisons départementales des personnes handicapées pour acteur de terrain).

- ils auraient pour mission l'accueil, l'information, l'évaluation des besoins (dans la mesure du possible in situ) et le conseil des personnes handicapées; ils seraient adossés ou intégrés aux maisons départementales des personnes handicapées (ex. l'équivalent d'un CICAT ou d'une équipe technique d'évaluation labellisée au moins par département); ils auraient la capacité de traiter de tous les types de handicap, notamment sensoriel, mental et psychique;
- ces centres d'information et de démonstration permettront l'exposition, l'essai et le prêt du matériel; selon les situations et les besoins locaux, ces centres pourraient être départementaux, régionaux voire interrégionaux;
- au niveau régional, ces centres seraient compétents pour les cas complexes et travailleraient en liaison avec des centres hospitaliers.

2. Equipes référentes :

- ces équipes seraient pluridisciplinaires et chargées des démarches d'évaluation des besoins et de prescription; elles pourraient être parties intégrantes des maisons départementales des personnes handicapées;
- mise en place de guides de bonnes pratiques pour les prescripteurs, notamment au regard des nouvelles technologies, et de référentiel d'évaluation pour les équipes pluridisciplinaires.

3. Organe de suivi

- il s'agirait d'un dispositif d'orientation et de coordination national proche de la Caisse nationale de la solidarité et de l'autonomie ou intégré à celle-ci; il pourrait animer l'ensemble des réseaux dédiés aux aides techniques.

INFORMATION (la plus large et la plus accessible possible).

4. Construire les données informatives (il pourrait s'agir d'une banque de données sur un portail national en lien avec un réseau transversal reparti sur l'ensemble du territoire : CERAH, FENCICAT,... à laquelle les Maisons départementales des personnes handicapées auraient accès; le recours à ces bases de données doit être facilité, y compris pour les professionnels).

- pour présenter, de la manière la plus exhaustive possible, l'ensemble des informations sur les aides techniques aux personnes handicapées, quelque soit leur lieu de vie, l'information doit porter sur tous les produits, y compris les produits ordinaires et le surcoût lié à leur adaptation;
- pour apporter une aide au choix des produits, en particulier des informations sur l'endroit et le moyen de disposer des aides techniques;
- pour organiser le retour et le partage d'expériences sur les matériels préconisés et utilisés et permettre ainsi l'évaluation de l'usage;

Il convient de donner une définition pour les aides techniques (notamment en distinguant la prothèse de l'accessoire, ainsi que les principes de l'usage personnel, de l'usage partagé et de l'usage collectif).

FORMATION

5. Promouvoir la formation des acteurs concernés :

- les professionnels de santé (médicaux et paramédicaux); les personnels sociaux et d'accompagnement, notamment en ce qui concerne l'apport des nouvelles technologies et l'évolution des besoins;
- les équipes pluridisciplinaires d'évaluation, pour mieux comprendre les demandes et les besoins de la personne;
- les distributeurs, pour leur permettre de mieux répondre aux attentes des personnes concernées;
- les personnes handicapées et leurs entourages, pour leur faciliter la prise en main et l'utilisation des aides techniques dans la vie quotidienne ou professionnelle;

Les centres de ressource pourraient être des lieux de formation (sans distinguer le conseil de la formation) et tout ce qui précède suppose, au préalable, la formation des formateurs.

6. Elaborer des référentiels de formation

- des guides d'appareillage pour les prescripteurs permettant de compléter le classement actuel des aides techniques qui se fait uniquement avec des normes techniques,
- des guides de bonnes pratiques,
- des modules de formation utilisables par le plus grand nombre d'acteurs;

MARCHE DES AIDES TECHNIQUES

7. Définir ou labelliser les produits

- distinguer les aides techniques médicalisées inscrites sur la LPP, destinées au traitement et à la prévention, des aides techniques destinées à l'autonomie de la personne (la logique de la simplification milite dans le sens d'un seul système de prise en charge, mais la LPP n'est pas suffisamment adaptée pour prendre en compte les aides à l'autonomie); une nouvelle définition (ou labellisation) autour de certaines aides techniques spécifiques à l'autonomie serait nécessaire;
- mise en place d'un tarif de référence et prise en charge des surcoûts de l'adaptation par rapport au coût du matériel standard en tenant compte de la vocation de la prestation de compensation (dans le cadre d'une distinction entre un matériel ordinaire, un matériel standard adapté et une aide technique labellisée);
- réalisation d'un système de recueil de données recensant à la vente les produits d'aides techniques.

8. Valoriser la distribution

- mise en place de chartes professionnelles, déontologiques et qualitatives, de bonnes pratiques, de garanties de service, etc. pour améliorer le rapport consommateurs et professionnels,
- labellisation des distributeurs pour promouvoir la qualité du marché, les principes déontologiques de vente, les règles de fourniture des matériels, ...
- cette labellisation devrait être accompagnée d'un contrôle pour apporter toutes les garanties aux consommateurs.

9. Faciliter l'accès aux aides techniques et à leur emploi

- par l'amélioration du service après vente et l'entretien du matériel, notamment dans les régions les plus éloignées;
- par la définition des services attachés aux produits,
- par la standardisation des pièces;
- par la mise en place de systèmes d'essai et de prêt de matériel;
- par l'organisation de ventes de matériels d'occasion.

Lors de l'examen de ces propositions par le groupe plénier du 14 février 2005, les débats se sont déroulés autour d'un certain nombre de questions et de remarques ultimes. A cette occasion, il a été souligné que ce travail de constats et de préconisations est principalement mené sous l'angle de l'expression de la demande. Il doit donc être passé au crible des réactions de l'offre afin de mieux appréhender la bonne articulation entre les besoins de la demande et les contraintes de l'offre.

Parmi les questions posées, se placent deux principales préoccupations :

- la situation du marché des aides techniques et son caractère peut être trop administré : ne convient-il pas, dans une certaine mesure, de le libéraliser?
- la prise en charge et le risque de déremboursement de certains produits qui pourraient entraver le marché.

Parmi les constats, il faut principalement souligner le caractère clairsemé du tissu industriel et le potentiel de développement des entreprises. Pour mieux satisfaire la demande, ne faut-il pas donner à ce marché une dimension européenne et par la même occasion de nouvelles perspectives d'évolution?

Pour approfondir ces discussions et contribuer à alimenter la prise de décision relative à l'amélioration du marché des aides techniques, il est envisagé d'organiser une réunion d'échange avec les acteurs de l'offre dans les prochaines semaines.



DÉLÉGATION INTERMINISTÉRIELLE AUX PERSONNES HANDICAPÉES

Soraya KOMPANY
Chargée de mission
auprès du délégué
Tél. 01 40 56 63 18
Soraya.kompany@sante.gouv.fr

LE MARCHE DES AIDES TECHNIQUES

Compte rendu des échanges avec les acteurs économiques Réunion du 7 avril 2005

Suite aux réunions organisées avec les principaux acteurs du marché des aides techniques, il s'est avéré nécessaire d'avoir un échange plus spécifique avec les partenaires économiques de ce secteur. L'objectif est de leur présenter les conclusions des travaux du réseau et de recueillir leurs réactions et analyses. Les constats et les propositions issus des travaux du réseau sont formulés principalement à partir de la demande. Il s'agit, à l'occasion de cet échange, de les examiner sous l'angle de l'offre. Ces propositions ont suscité de la part du secteur économique les remarques qui suivent:

ORGANISATION : CENTRES DE RESSOURCES LOCAUX ET EQUIPES REFERENTES

La loi du 11 février 2005 met en avant la possibilité, pour la personne handicapée, de construire "un projet de vie" personnalisé. Cela suppose de procéder à une évaluation individualisée et globale de la personne en prenant en compte ses potentiels, ses déficiences et son environnement. Une telle démarche nécessite une bonne articulation entre les différents intervenants. Ces intervenants (sanitaires, sociaux, financiers, etc.) ont des compétences pluridisciplinaires et complémentaires. C'est le principe des centres de ressources et des équipes référentes. Ces centres procéderaient à l'accueil, l'information, l'évaluation des besoins et au conseil. Ils pourraient être le lieu d'information, de démonstration et d'essai du matériel. A ce sujet, les acteurs économiques attirent l'attention sur plusieurs points.

En ce qui concerne le prêt et l'essai du matériel, ils soulèvent la question de leur financement. Certains produits donnent lieu à une prise en charge par la Sécurité Sociale. Il reste donc la question des autres matériels qui sont en nombre plus important mais ne bénéficient d'aucune aide financière. La location est un acte commercial, il est donc indispensable pour la survie de l'activité, que les distributeurs et les revendeurs y trouvent financièrement leur compte. Au coût de location il faut également ajouter celui du nettoyage, de la désinfection, ... du matériel.

A propos de l'exposition et de la démonstration du matériel se pose la question de la localisation. La démonstration à domicile ne peut se faire que sur de courtes distances et l'exposition nécessite des surfaces adaptées et des lieux accessibles. La Maison

départementale des personnes handicapées pourrait être le bon niveau en terme d'espace et de proximité avec le terrain.

En matière de dispositif de vie autonome, on souligne les délais de traitement et de paiement, qui sont souvent trop longs. Cette situation est due, en partie, au manque d'équipes pluridisciplinaires dans certains départements. Compte tenu de leur disparité, le principe d'équité de la prise en charge est actuellement peu garanti. C'est ce principe qui devrait être assuré par les Maisons départementales des personnes handicapées qui seront chargées de l'ouverture et de l'attribution des droits.

INFORMATION ET FORMATION

La création d'une banque de données, sur un portail national, qui aurait pour objectif d'apporter des informations fiables sur les produits à destination des personnes handicapées retient l'attention des acteurs économiques. Ils souhaitent qu'un tel portail puisse être ouvert aux industriels afin de leur permettre d'être informés sur les produits et le marché. L'importance de la mise à jour d'un tel portail est particulièrement soulignée. Il pourrait être également un outil d'information sur le nombre des personnes handicapées concernées par les différents types de matériel. Une telle information est très précieuse pour les industriels et les distributeurs qui peuvent moduler leurs offres en fonction des besoins. Elle est surtout utile pour encourager l'investissement. A cette occasion, on souligne que la nouvelle loi a déjà eu des effets positifs sur le marché des aides techniques.

La formation concerne l'ensemble des intervenants : les distributeurs et les revendeurs qui couvrent de multiples métiers en fonction du handicap, les prestataires et les utilisateurs. Ces derniers ont besoin d'une formation à l'utilisation du matériel. Il appartient au prescripteur de définir, au préalable, les besoins en formation selon la situation de la personne.

Il existe un certain nombre de modules de formation ou de diplômes à destination des distributeurs et des prestataires. Ces formations semblent ne pas répondre à l'ensemble des demandes. La question de la labellisation de ces formations est également posée. Les revendeurs ont besoin de formations adaptées. Certains organismes comme l'UNPDM (Union Nationale des Prestataires de Dispositifs Médicaux) disposent de modules de formation et demandent que ces formations soient labellisées. Une réflexion est engagée par la Direction Générale de la Santé sur les besoins et l'organisation de la formation ainsi que sur son élargissement à d'autres intervenants que ceux concernés uniquement par les dispositifs médicaux.

Le coût de la formation est souvent très élevé, se pose donc la question de sa prise en charge.

DEFINIR OU LABELLISER LES PRODUITS

La ligne de partage entre la CNSA et la CNAMTS fait partie des questions soulevée. Cette question conduit à une autre qui a déjà été soulignée à plusieurs reprises lors des précédentes réunions : la nécessité de distinguer les aides techniques médicalisées inscrites sur la LPP, des aides techniques destinées à l'autonomie de la personne. Les industriels estiment nécessaire de préciser le rôle de la CNSA et de la CNAMTS dans la prise en charge de ces produits qui relèvent de deux approches différentes : une approche sanitaire et préventive et une approche d'aide à l'autonomie de la personne. Si les produits pris en charge par la CNAMTS sont inscrits sur la LPP, il est nécessaire de déterminer pour plus de précisions la nature des

produits qui pourraient être pris en charge au titre de l'aide à l'autonomie par la CNSA. Il s'agit de donner la priorité aux produits ordinaires adaptés; la compensation pourrait couvrir la seule partie de l'adaptation du matériel.

Par ailleurs, se pose la question de la prise en charge trop complexe du point de vue des acteurs économiques. Ils souhaitent avoir plus de lisibilité et plus de communication autour des différents dispositifs de prise en charge.

LE MARCHE DES AIDES TECHNIQUES

La situation du marché et son caractère administré sont soulignés. beaucoup estiment que le marché des aides techniques n'est solvable qu'artificiellement. Ce marché est particulièrement marqué par sa petite taille, son mode de fonctionnement et la perspective européenne. Il est peu organisé et dépend de la solvabilité des clients. Il s'agit d'un marché encadré. En cas de libération il serait désorganisé et manquerait de performance. Pour mieux l'organiser, il faut mieux solvabiliser la demande, prendre en compte le coût de l'entretien et prévoir des formations adaptées.

Pour certains matériels d'utilisation grand public, le marché des aides techniques, peut représenter un volume relativement important. Mais ces matériels ne portent souvent pas de marquage CE et, en termes de sécurité, pourraient poser de problèmes dans certains cas.

Pour les produits spécifiques, le marché est très limité. De plus, si ces produits devraient être adaptés à la demande des personnes handicapées, ils perdraient leur marquage CE et la garantie du fabricant. C'est pourquoi, à l'occasion de l'organisation de la prestation de compensation, la question de l'adaptation du matériel doit être examinée attentivement.

Enfin sont soulevés deux questions complémentaires : la perspective du déremboursement de certains produits qui affecterait le marché des aides techniques et la question des taxes qui sont appliquées à certains produits au taux de 19.60% et à d'autres au taux de 5.5%. La Direction Générale de l'Action Sociale précise qu'une réflexion est en cours pour examiner la possibilité d'étendre la TVA à 5.5% à tous les produits.

ANNEXES

Contributions des participants

ANNEXE – I

Groupe de travail I - Recherche, innovation et évaluation

Vers une nouvelle forme d'organisation de la recherche sur le handicap en France

Document élaboré par un groupe de proposition coordonné par Jean-François RAVAUD
La liste des membres est mentionnée ci-après

Etat des lieux

La recherche sur le handicap, ou mieux, en direction des personnes handicapées, est régulièrement dénoncée en France pour la faiblesse de ses moyens, sa pauvreté en hommes et son manque de visibilité. Les causes de cette situation ont été également régulièrement analysées : caractère nécessairement multi - ou transdisciplinaire des recherches, alors que le système universitaire français est tout entier organisé selon un découpage disciplinaire, petitesse des équipes concernées, et flou des limites du champ. Deux rapports viennent d'être remis sur cette question au ministère de la recherche et au secrétariat d'état aux personnes handicapées (Fardeau, 2004; Thoumie, 2004). Il est, à ce jour, essentiel de (re)penser l'organisation de la recherche mais aussi de l'enseignement en France dans ce domaine.

Délimitation d'un champ de recherche

Aujourd'hui un accord paraît pouvoir être trouvé sur la définition du champ de recherche, à travers les progrès effectués dans la clarification du concept de handicap, et grâce aux exemples étrangers, en particulier anglo-saxons et scandinaves. Entrent dans ce champ *les recherches effectuées en direction de l'évaluation du fonctionnement humain, de la prévention, la compensation et la réduction des incapacités de la personne, des facteurs environnementaux et subjectifs, et d'une amélioration de la participation sociale des personnes*. Pour l'essentiel, il s'agit de recherches appliquées en interaction constante avec des recherches plus fondamentales, effectuées dans plusieurs champs disciplinaires, des sciences humaines et sociales aux sciences de l'ingénieur, en passant nécessairement par les sciences médicales, en particulier les sciences et techniques de la réadaptation.

Ainsi délimité ce champ de recherche, l'objectif est alors de construire une communauté scientifique, c'est à dire d'œuvrer à sa cristallisation, son unification, son développement et sa visibilité internationale. Un tel objectif ne peut être atteint sans prendre en compte les initiatives plus ou moins anciennes déjà prises sur un plan plus sectoriel dans telle institution ou tel champ disciplinaire et essayer de les fédérer.

Dépasser les clivages traditionnels

L'initiative actuelle vise à dépasser un certain nombre de clivages qui ont pesé sur le développement de ce champ de recherche. Pour ce faire, il faut penser différents types d'interface et de *transversalités*.

- Dans une perspective universaliste, comme celle qui sous-tend la démarche de l'OMS avec la CIF, il n'y a pas de justification à limiter à certaines catégories d'âge le champ du handicap et par exemple à en exclure le handicap lié au vieillissement. Les *handicaps de toute nature* sont par ailleurs concernés qu'ils soient consécutifs à des déficiences physiques, sensorielles, mentales ou psychiques, ayant pour origine une maladie, un accident, une malformation ou le vieillissement.

- Il est indispensable de tisser des ponts entre la recherche sur le handicap effectuée dans les EPST (CNRS, INSERM, INED, INRETS, INRIA, etc), dans les universités ou les grandes écoles, dans divers organismes publics ou parapublics – DREES, INSEE, CTNERHI- et dans le secteur industriel, et de favoriser toute forme de collaborations qui permette de *réduire ces frontières institutionnelles*.
- Si plusieurs ensembles disciplinaires (SHS, SDV, STIC, SPI) ont déjà développé ce secteur de recherche, l'étape à franchir est celle de la nécessaire *pluridisciplinarité* de ce champ. En particulier, il apparaît crucial de permettre des connexions entre recherche clinique, technologique, et en santé publique et sciences humaines et sociales.

C'est avec le souci de ces équilibres que le groupe de proposition est composé et travaille jusqu'à présent.

Créer un Réseau National de Recherche, Développement, Innovation et Formation sur le Handicap

Il est proposé de doter enfin ce champ de recherche dans notre pays d'une structure visible, d'envergure nationale, transcendant les frontières des organismes de recherche et regroupant l'ensemble des équipes et laboratoires ; certaines de ces équipes et certains de ces laboratoires ont d'ores et déjà entamé des démarches de regroupement ces dernières années mais en réseaux distincts.

Si le financement d'un programme de recherche conséquent sur le handicap constitue une réponse naturelle aux constats effectués précédemment, celle-ci n'est que partielle. La réflexion porte sur l'opportunité de la création d'une structure *conçue en réseau, hors murs*, et appelée dans ce qui suit « Institut ».

Pourquoi s'attacher à un tel Institut et pas simplement à un programme de recherche thématique qui permettrait le lancement d'appels d'offre comme cela a été effectué cette année dans le cadre d'actions incitatives du ministère de la recherche dans le domaine technologique ?

1. Le problème n'est pas simplement un problème de moyens mais un problème *d'émergence d'une structure* connue de tous, « habitée » par la communauté de chercheurs, d'universitaires et d'ingénieurs concernés, structure qui permettrait d'assurer une certaine *pérennité* à l'action entreprise.
2. Un tel Institut constituerait *un lieu de rencontre et d'interaction* entre chercheurs, universitaires, ingénieurs et équipes venant *d'horizons disciplinaires très divers* ; toute recherche dans ce domaine, rappelons-le, nécessite régulièrement des compétences relevant de plusieurs disciplines.
3. L'Institut aurait aussi vocation à établir des synergies entre la recherche, la formation et les besoins sociaux identifiés. A ce titre, il devrait être un partenaire de la *formation à et par la recherche* dans le champ des handicaps et pouvoir consacrer des moyens adéquats à destination des jeunes doctorants et post-doctorants. Il devra tisser des liens avec les organismes de formation des différents secteurs d'activité professionnelle.
4. Un tel Institut constituerait une structure *enfin visible* pour les partenaires institutionnels et pour les partenaires industriels.
5. Un tel Institut, à la différence d'un simple programme de recherche thématique, constituera un élément visible de l'action des universités et organismes de recherche dans le domaine du handicap *pour les nombreuses associations de personnes handicapées*, associations qui seront d'emblée impliquées dans l'édification de cette structure.
6. Il serait en mesure de remplir une fonction essentielle de communication et de diffusion de la culture scientifique et technique relative aux handicaps.
7. un tel Institut constituerait en France *l'homologue de ce qui existe déjà dans plusieurs pays européens et nord-américains*, et permettrait donc à la France de pouvoir entrer de façon claire dans l'édification de *réseaux internationaux*.

Les différentes fonctions que l'on vient d'évoquer dépassent largement celles du simple financement d'un programme de recherche thématique. Nous proposons, pour assurer cette pluralité de fonctions, la constitution d'un Réseau National de Recherche sur le Handicap. Il conviendra de mettre en oeuvre dès la conception d'un tel réseau les liens indissociables de la recherche sur le handicap d'une part avec l'enseignement et la formation, d'autre part avec le développement technologique et la valorisation sociale.

Une telle orientation nécessite, à notre sens, la création d'un « Institut » dont le rôle soit suffisamment structurant pour permettre à ce milieu de recherche un réel saut qualitatif (le terme « institut » est utilisé ici, rappelons-le, sans préjuger de l'appellation ultérieure de l'entité envisagée).

La plus-value apportée par un tel Institut

Ce réseau apporterait une plus-value aux organisations et/ou aux initiatives existantes. Cette plus-value réside dans sa capacité à servir de levier.

- pour finaliser et susciter des activités de recherches à la fois de haut niveau et de grande utilité sociale, dans chaque axe thématique et en développant les coopérations internationales;
- pour rendre visible le domaine et disséminer les résultats issus de la recherche auprès des - et avec les personnes en situation de handicap et plus largement auprès des professionnels, des décideurs, des industriels et du grand public;
- pour structurer et élever le niveau de formation des cadres appelés à travailler et à former dans le domaine; contribution au fléchage de financements de thèses, labellisation de masters (recherche et professionnels) préalablement habilités, incitation à la constitution de réseaux nationaux et voire internationaux;
- pour inscrire cet ensemble dans le contexte de la construction de l'espace européen de l'enseignement supérieur et de la recherche.

Outre la pérennisation du champ attendue par cette formule, c'est aussi à la *structuration régionale* qu'il conviendra de s'atteler, c'est à dire à l'organisation et à l'optimisation d'un développement territorial.

Fonctionnement et missions

Cet Institut pourrait être créé sous la forme d'un *GIS (Groupement d'Intérêt Scientifique) programmatique*. Cette formule de conventionnement est la plus souple qui permette l'implication d'une diversité de partenaires, le respect de leur autonomie et de leurs spécificités et la coordination d'ensemble d'un programme national de recherche pluriannuel.

Les instances devraient être composées de façon à représenter une autorité incontestable dans le domaine.

Un **conseil d'orientation stratégique** pourrait associer:

- le ministère de la recherche et le secrétariat d'état aux personnes handicapées et les directions ministérielles concernées
- les EPST concernés, les EPSCP, la CPU
- un/des représentants des associations de personnes handicapées et leurs familles
- un/des représentants des partenaires institutionnels impliqués.

Cette instance de direction serait de taille réduite n'excédant pas 15 personnes. Une articulation avec une instance plus large à vocation consultative réunissant l'ensemble des partenaires est proposée plus loin.

Un **conseil scientifique** à forte composante européenne et respectant les indispensables équilibres disciplinaires permettra l'élaboration et l'évaluation d'appels d'offre.

Il sera aussi en charge de l'organisation d'une manifestation scientifique d'importance (colloque, journées) avec une périodicité à définir.

Ce conseil permettra de fournir aux différents partenaires une capacité d'expertise sur la thématique du handicap mobilisable aussi bien en termes d'évaluation scientifique que de veille scientifique et technologique.

Outre le financement d'opérations de recherche, il conviendra de travailler avec les partenaires aux mesures permettant le développement de ce champ :

- fléchage de bourses doctorales et post-doctorales
- fléchage de postes ciblés pour recrutement de chercheurs et ingénieurs spécifiquement formés
- postes d'accueil pour échanges internationaux
- réflexion sur les carrières et les débouchés en termes de recherche, formation, développement
- labellisation de masters
- développement de plate-formes technologiques.

Des **forums d'initiative et d'échanges** rassembleraient, autour des équipes conduisant les recherches et à des fins de consultation et d'information, les acteurs particulièrement concernés par la recherche ou la formation sur le handicap

les associations de personnes handicapées et leurs familles

les centres et organismes de formation professionnelle dans les différents secteurs d'activité professionnelle (IUFM, ITS, IFSI, Ecoles d'Architecture, ENM, etc.)

les entreprises, organismes de protection sociale, fondations, mutuelles, assurances

* * *

La réflexion sur la structure ne pourra se préciser qu'après une concertation large avec les partenaires concernés et en fonction de leur engagement dans cette dynamique.

Pour les membres du groupe de proposition, le milieu de la recherche envisage aujourd'hui de façon favorable une nouvelle forme d'organisation de la recherche sur le handicap en France. Cette proposition rencontre une demande sociale croissante et toutes les conditions paraissent donc remplies pour donner un nouvel élan à la recherche sur le Handicap en France.

C'est à cette dynamique que le projet cherche à contribuer.

Liste des participants

Groupe de proposition

- **Jean-Marie André**, Mouvement, appareillage et réadaptation, CHU Nancy, président du collège des enseignants en médecine physique et réadaptation
- **Nicolas Brouard**, INED, Directeur de l'unité Santé, mortalité, épidémiologie
- **Martine Bungener**, Directeur du CERMES, Inserm U502- UMR CNRS 8559- EHES, Villejuif, CORES de l'Inserm
- **Dominique Burger** Inserm U483, Laboratoire de Plasticité Cérébrale et Adaptations des Fonctions Visuelles et Motrices
- **Yves Cazals**, directeur de l'Inserm EPI 9902, Laboratoire Otologie NeurOtologie, Marseille

- **Jean-Marie Danion**, directeur de l'Inserm U405, Laboratoire de Psychopathologie et Pharmacologie de la Cognition
- **Michel Deleau**, Laboratoire de Psychologie du Développement et de l'Education, Université Rennes 2
- **Jean-Pierre Didier**, CHU Dijon, Inserm ERM 0207 Motricité-Plasticité-Dysfonctionnement
- **Nicole Diederich**, Centre d'Etude des Mouvements Sociaux, EHESS
- **Michel Fardeau**, directeur Institut de Myologie, Inserm U582, Hôpital de la Salpêtrière,
- **Charles Gardou**, Président du CRHES,
- **François-Xavier Lepoutre**, LAMIH, Valenciennes, l'Institut Régional de Recherche sur le Handicap
- **Frédéric Lofaso**, CHU Paris-Ouest, Université Versailles, SQY, directeur du Centre d'Investigation Technologique de l'Hôpital Raymond Poincaré
- **Didier Mainard**, UMR CNRS 7561, Nancy – membre du CORES de l'Inserm
- **Thierry Pozzo**, directeur de l'Inserm ERM 0207, Motricité-Plasticité-Dysfonctionnement, Dijon
- **Alain Pruski**, LASC, Université de Metz, GDR STIC-Santé, président de l'IFRATH
- **Jean-François Ravaud**, Inserm CERMES, Villejuif, Directeur de l'IFR 25 "Institut Fédératif de Recherche sur le Handicap", **coordinateur**
- **Agnès Roby-Brami**, CNRS UMR 81 19, Neurophysique et Physiologie du système moteur, Paris
- **Nadine Vigouroux** CNRS, animateur du Réseau Thématique Pluridisciplinaire Handicap (département STIC, RTP 34)

Ministère de la recherche et organismes de recherche

- **INSERM** - **Marie-Catherine Postel-Vinay**, DAPS (Dép Animation et Partenariats Scientifiques)
- **Dominique Donnet-Kamel**, DISC (Dép Information scientifique et communication)
- **CNRS** - **Jacques Citerne**, Groupe STIC-CNRS
- **Direction de la Technologie du Ministère Délégué à la Recherche**
- **Régis Beuscart**, Département Bio-ingénierie

ANNEXE II

Groupe de travail II - Besoins, attentes, prescription, choix

Contribution de l'AFM ¹³

Philippe VALLET

Quelques réflexions complémentaires à la réunion du 15 septembre qui ont essentiellement pour objet la réponse locale (départementale) aux personnes handicapées. Ces réflexions n'ont pas la prétention de proposer un modèle d'organisation, mais juste de poser quelques principes qui apparaissent comme fondamentaux.

Comme exprimé à partir de la première réunion, il est essentiel que tous les principes qui vont guider la construction de l'organisation de la compensation se fasse à partir de ce que la Loi définit comme le "projet de vie". Il est essentiel, car il part du besoin de la personne en situation de handicap et prend en compte tous les paramètres de sa constitution : la lésion, l'incapacité, le désavantage et aussi l'environnement.

Un projet de vie est un projet personnel, qui se modifie au fil des ans, des adaptations à la situation de handicap et des évolutions de celui-ci. En cela, il nécessite sans aucun doute, un accompagnement personnalisé et individualisé. Cet accompagnement professionnel permet, par la rédaction avec la personne de son projet de vie, d'être un point de départ pour tous les réseaux des actions à mener. Ainsi la personne est un co-acteur de son propre développement.

Le "plan de compensation" ainsi défini donne à tous des points de repères, négociés avec chaque personne. Il permet de gérer la synergie du travail en réseau autour de la personne. Cet accompagnement est un véritable métier, il est au cœur du dispositif. Cette fonction est essentielle, elle permet aux dispositifs nombreux déjà en place de se compléter, d'amplifier une réponse en cohérence et d'éviter les redondances.

La compensation est un processus qu'il faut initier à partir des besoins spécifiques d'une personne, qu'il faut activer sans cesse et qu'il faut soutenir : le système est complexe parce qu'il touche tous les aspects de la vie de la personne : la santé, l'accès aux droits sociaux, l'accès à la vie sociétale..... Il croise des secteurs très différents qui n'ont que très peu l'habitude de communiquer car sur des logiques différentes, avec des langages et des codes différents. La mission première de la logique de compensation est sans doute d'être l'interface entre la personne et son environnement. Un protocole professionnel doit être élaboré pour permettre de rédiger cette évaluation, ce protocole doit servir de référentiel, de guide des bonnes pratiques afin d'assurer une égalité de traitement sur l'ensemble du territoire.

Le document ainsi rédigé sert de base pour que les dispositifs proposent des solutions concrètes dans tous les domaines (travail, aides techniques, aides humaines, logement, tierce personne,). L'ensemble de ces préconisations est présenté à la commission de la compensation qui ouvre les droits. Chaque réseau apporte sa contribution à la définition du programme de la compensation à mettre en œuvre. La commission peut ainsi connaître les besoins dans le département et insuffler des solutions nouvelles (par ex : augmentation des

¹³ Association Française contre les Myopathies

moyens ou réorganisation de moyens dans des associations gestionnaire d'aides humaines, création d'un centre d'essais d'aide technique...).

L'accompagnement est sans doute différent quand il s'agit d'une personne au début d'une rupture de projet personnel du fait de l'accident ou de la maladie, ou quand il s'agit de permettre le prolongement d'un droit, le renouvellement d'une compensation. L'allègement des procédures permettrait sans aucun doute de dégager rapidement des moyens pour cet "accompagnement premier". En effet, peut-être ne faut-il pas que la mise en œuvre de la préconisation prenne pour tous des circuits long (ce qui est pénalisant pour la personne) et financièrement lourd pour la collectivité : tout dépend de la personne et de sa situation. Le renouvellement d'un fauteuil roulant manuel dont le coût est environ de 800 à 1200 € ne nécessite sans doute pas le même accompagnement que la première prescription d'un fauteuil roulant manuel pour un jeune paraplégique qui est en phase de réadaptation.

Dans les départements, les réponses sont hétérogènes, les services rendus sont différents d'un secteur à l'autre, il est sans doute indispensable, pour que l'ensemble de nos concitoyens soit traité avec égalité, que le travail en réseau soit pensé localement mais aussi avec un niveau d'organisation régional voir national. Les handicaps, comme les maladies, sont parfois rares et les compétences parfois regroupées au sein de centre de ressources national. Il est vraisemblable qu'en fonction de certaines atteintes physiologiques, il soit nécessaire de disposer de multiples centres de ressources. L'important est que le travail en synergie des réseaux intègre cette nécessité et que des outils de gestion de l'information soient mis en place. Les moyens techniques d'aujourd'hui le permettent.

L'information est de ce fait un métier en soi, elle ne doit pas être traitée comme une fonction subalterne mais mise en œuvre par des professionnels ayant une haute technicité. La réflexion autour des métiers est vitale. Elle tourne essentiellement autour de quatre fonctions : accueil, accompagnement autour du projet de vie, mise en œuvre du programme de compensation et information.

Dans ce cadre, les métiers qui concourent à la préconisation d'une aide technique se doivent aussi d'être précisés, voire que les cursus de formation soient actualisés.

Pour que cette indispensable synergie des réseaux se réalise, il est indispensable de piloter ce système dans toute sa complexité (souvent synonyme d'une plus grande richesse et d'une plus grande créativité). Le processus de préconisation doit être indépendant de la commission d'autonomie, il ne doit pas se limiter aux moyens mis à la disposition des personnes.

Il en est de même pour le temps "accueil de la demande", ce temps requiert sans doute la plus haute des compétences car elle oriente la personne vers le meilleur interlocuteur, évitant ainsi les errances administratives et techniques. Ce n'est pas de la compétence d'une secrétaire : une bonne orientation doit permettre une réponse plus rapide et augmenter l'efficacité du système. Plutôt que des ressources supplémentaires, il s'agit sans doute de mieux les employer dans un système mieux organisé.

La meilleure des compensations est sans doute la résultante de nombreuses solutions pratiques mises en œuvre de façon concertée et centrée sur un projet clairement défini (le projet de vie) : elle doit nécessairement prendre en compte les aides techniques, humaines, animalières, de services... Toutes au service d'un projet personnel.

Accueil-écoute, information-conseil, évaluation-préconisation, mise en œuvre : toutes les conditions d'un accompagnement individualisé à travers les vecteurs de métiers à développer. Un processus actif pour la mise en place des conditions de réalisation d'un projet de vie. Une

approche transdisciplinaire, volontaire et novatrice. Un changement d'évolution des mentalités. Cet accompagnement décrit le squelette de l'organisation de la Maison du Handicap, il ne résume pas toutes les actions à mener qui sont le fruit des compétences souvent en place dans les départements, mais en demeure une ossature peu développée.

Ces réflexions sont le prolongement des réunions, elles n'engagent que ma propre responsabilité. Comme l'avait souhaité M. Gohet, elles n'ont pas vocation à engager l'AFM, mais juste à contribuer au débat et apporter des pistes de réflexions. Le travail à effectuer est encore vaste pour mettre en œuvre quelques unes de ces propositions. L'AFM est, comme vous le savez, prête à s'y engager.

ANNEXE III

Groupe de travail II - Besoins, attentes, prescription, choix

Schéma de la Maison départementale des personnes handicapées Contribution de Jacques Royer Président de FENCICAT¹⁴

La Maison Départementale des Personnes Handicapées est un concept, un système qui met en lien les acteurs de la mise en œuvre d'une politique cohérente en faveur des Personnes Handicapées, qui vise

- à proposer un point d'accès unique et simple aux droits et aux prestations
- à analyser les besoins des personnes
- à faciliter l'accès aux solutions humaines et techniques de compensation des incapacités

Elles se doit d'accueillir, d'informer, de conseiller, d'évaluer et d'orienter toutes les personnes handicapées/familles qui font appel à elle.

Pour les Personnes Handicapées, le **Site pour la Vie Autonome (S.V.A.) doit être le guichet unique**, ou le portail unique d'entrée du dispositif d'accès

- au droit
- aux prestations.

Il accueille les personnes, les informe, analyse leur demande.

Il les oriente et coordonne les réponses.

Il crée du lien et assure le lien avec l'utilisateur.

Il est un lieu départemental d'observation des flux (des « in » et des « out »).

Il contribue à l'évaluation des besoins et des réponses.

Il est en lien très inter-actif avec trois pôles de fonctions différents :

1. La Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées.

Elle examine la demande d'accès aux droits : revenus, allocations (A.A.H., compensation), reclassement professionnel, éducation, orientations, hébergement...

Elle regroupe les actuelles CDES et COTOREP, en construisant des réponses transversales de projet de vie et de parcours de la personne..

2. Les prestataires et/ou services publics et privés

- Les services d'aides humaines
- De l'enfance : CAMPS, PMI, établissements et services d'Education et de Soins.
- De l'adulte :

¹⁴ Fédération Nationale des Centres d'Information et de Conseil sur les Aides Techniques

- Secteur du travail : CAP Emploi...
- Secteur du non travail : Etablissements d'hébergement et services d'aides à domicile
- Les établissements et services de soins
- Les CCAS
- Les CLIC et le maillage de proximité

3. Les ETEL

Les Equipes Techniques d'Evaluation Labellisées sont structurées pour effectuer une évaluation personnalisée des besoins de la personne, de leur projet de vie :

- Évaluation en milieu de vie
- Préconisation des aides techniques, humaines et animalières.

Elles s'appuient dans chaque département sur un **Centre départemental d'Information et de Conseil sur les Aides Techniques (CICAT)**, lieu accessible à tous (usagers et professionnels), de documentation, de conseil, d'information permettant à l'utilisateur de disposer d'une information sans visée commerciale, de rechercher les produits et les techniques les mieux adaptés à chacun, voire de les essayer. C'est un lieu qui prolonge l'action des thérapeutes des établissements et services du réseau de la réadaptation pour permettre la meilleure préconisation possible des aides techniques et pour rechercher le meilleur rapport qualité-prix.

Le CICAT est un outil disponible à l'ensemble des partenaires du « réseau » :

- Usager : libre accès
- Professionnels :
 - Spécialisés : de la branche sanitaire, médico-sociale et sociale.
 - Du réseau des CLIC : outil de proximité, de coordination et d'information pour les personnes dépendantes.

Sa mission est conforme à la Charte de la FENCICAT.

Il regroupe l'ensemble de l'information sur les aides techniques concernant toutes les déficiences : motrices, sensorielles, intellectuelles, psychiques et polyhandicaps.

Le CICAT départemental s'appuie sur un niveau « régional » où est mis en commun un pôle de documentation, d'essais, de démonstration, d'animation sur les aides techniques et les nouvelles technologies, de lien avec la recherche. Il développe des formations à destination des utilisateurs/familles et des professionnels. Il s'appuie également sur une base de données nationale sur les aides techniques. Cette base de données s'appuie sur le réseau des CICAT « utilisateurs » pour développer une évaluation des aides techniques dans l'esprit et le respect strict de la « Charte » de leur Fédération, garante de l'objectivité de l'ensemble du réseau « CICAT ».

Des modalités juridiques de coopération : le conventionnement.

L'analyse de l'existant réalisée dans chaque département lors de la mise en place des SVA entre 2000 et 2004, a montré que c'est le lien qui fait le plus défaut. Il y a certes des manques, mais que ce qui fait le plus défaut c'est le « lien » entre les divers services ou organisations (publiques ou privées).

Le SVA doit permettre ce lien, c'est le lieu de création de synergie pour exclure la redondance.

Pour permettre cette synergie, l'agrément ou le conventionnement est la voie juridique qui permet de réunir tous les acteurs dans cette cohérence pilotée par la Maison Départementale.

L'instance d'Observation, de Régulation et d'Evaluation

Au niveau départemental.

La Maison Départementale des Personnes Handicapées est un réseau qui met en lien tous les acteurs de la mise en œuvre de la politique pour les personnes handicapées. Le législateur déterminera le pilote de cette politique. Nous souhaitons que celui-ci (l'Etat ou le Département) associe dans la cohérence tous les acteurs.

Au niveau national

L'Etat doit garantir l'harmonie de traitement des personnes sur l'ensemble du territoire. Il doit mettre en place un observatoire de régulation et d'Evaluation en associant l'ANSA et le CNCPH, en lien avec les Comités d'Evaluation d'Observation et de Pilotage Départementaux (CDCPH ou CDSA).

ANNEXE IV

Groupe de travail IV - formation, information et reseaux.

PRECONISATIONS DE LA FEHAP¹⁵

Les aides techniques constituent un élément fondamental du dispositif de compensation du handicap.

La formation, l'information et la mise en place de réseaux sont effectivement des thèmes déterminants au regard de la configuration du dispositif des aides techniques et des évolutions souhaitables en ce domaine.

Il est nécessaire de construire de nouveaux outils à même d'apporter une meilleure lisibilité du marché pour les personnes en situation de handicap, eu égard à la diversité des acteurs (personnes handicapées, prescripteurs, distributeurs, fabricants, accompagnants, chercheurs, collectivités, pouvoirs publics), à la segmentation du marché et à la diversité des produits en fonction des situations de handicap.

L'amélioration de l'accès à l'information sur les aides techniques constitue une priorité et passe par la mise en place d'une banque de données au niveau national.

Cette banque de données devrait assurer à la fois une fonction d'information centralisée et fiable, et constituer également un véritable réseau transversal d'information concernant l'ensemble des différents domaines que recouvre le vaste champ des aides techniques. Il est ainsi important d'envisager de favoriser l'émergence de la création d'un « réseau de Bases de Données » référencées pour garantir l'objectivité et la neutralité de l'information, sans visée commerciale.

Il est également indispensable que les personnes handicapées utilisatrices des produits puissent bénéficier :

- d'un renforcement de la sécurisation des produits ;
- d'un véritable dispositif d'évaluation des aides techniques ;
- d'un accès facilité à la maintenance des aides techniques ;

L'amélioration de l'accès aux aides techniques, au regard de leur coût pour les personnes, passe également nécessairement par l'amélioration du niveau de solvabilisation des utilisateurs.

Le renforcement de la solvabilisation des personnes en situation de handicap doit leur permettre d'accéder aux produits les mieux adaptés à leur(s) incapacité(s), et ce en fonction de leur choix de vie et de leur environnement.

¹⁵ Fédération des Etablissements Hospitaliers et Assistance Privés

La problématique globale de la solvabilisation et des ressources des personnes handicapées s'inscrit au cœur des réformes actuellement en cours : CNSA, future loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

Le lien entre les aides techniques, l'accessibilité et les politiques d'urbanisme doit être pris en compte dans la construction des réseaux afin d'apporter une réponse globale.

En matière de réseaux, il faut rappeler également l'importance des missions assurées par les CICAT. Ces centres garantissent aux usagers, aux professionnels de l'évaluation ; aux organismes de prise en charge, aux pouvoirs publics, des prestations d'information et de conseils objectifs, sans visée commerciale. Ils doivent être intégrés dans l'organisation des futurs dispositifs relatifs à la mise en œuvre du droit à compensation : CNSA, Maison Départementale des Personnes Handicapées. Ce réseau doit se développer dans chaque département.

La formation aux aides techniques pour les nombreux professionnels intervenant en établissement ou à domicile (médecins, infirmiers, aides-soignants, kinésithérapeutes, ergothérapeutes, orthophonistes, orthoptistes, etc.) doit être développée.

La formation des professionnels aux aides techniques nécessite l'attribution de moyens spécifiques pour permettre une mise à jour régulière des connaissances au regard des évolutions techniques.

Enfin, le renforcement de l'accès à la formation devra également concerner les équipes techniques d'évaluation labellisées.

ANNEXE V

Groupe de travail IV : formation, information et réseaux.

Association des Paralysés de France Conseil technique National

NOS ATTENTES (Résumé)

1. L'information sur les aides techniques :

- Elle doit être impartiale et indépendante de la vente ;
- Insister pour la mise en place de bases de données fiables, c'est à dire en *permanence actualisées* et présentant *l'ampleur* du marché ;
- Chaque région (ou département ?) doit disposer d'un centre d'exposition et d'essai de matériel (sur le modèle d'ESCAVIE, centre exemplaire développé par la CRAMIF).

2. L'évaluation des besoins en aides techniques, elle doit :

- être réalisée avec une équipe pluridisciplinaire modulable, chaque fois qu'elle s'avère nécessaire ;
- être réalisée dans le cadre de vie de la personne handicapée ;
- être confirmée par des essais de matériel de plusieurs jours dans le cadre de vie.

3. le financement des aides techniques :

- Doit couvrir non seulement les outils de compensation pour les actes de la « vie quotidienne » mais aussi les outils permettant de participer à la vie sociale ;
- Doit couvrir tous les outils de compensation : du simple outil de désignation à la commande domotique la plus high-tech, en passant par l'aménagement du logement (en intégrant les coûts induits par ces aménagements) ; donc ...on sort de la LPP !

4. Procédures particulières, allégées ou accélérées :

- Dans le cas de renouvellement d'aides techniques simples (comme par exemple une canne !), la procédure doit être simplifiée au minimum ;
- Dans le cas de maladies évolutives rapides, les besoins en aides techniques doivent être satisfaits dans les plus brefs délais. Il faut donc prévoir un dispositif accéléré de prêt-location de matériel. La rapidité de ce dispositif doit bien sûr répondre à tous les critères de qualité du conseil et du matériel.

5. Le contrôle du marché des aides techniques :

Il doit être assuré par une (ou plusieurs) commission(s) spéciale(s), notamment sur :

- La qualité des prestations des revendeurs (leur formation, leur promptitude à assurer les prêts, le SAV, etc) ;
- la qualité et la sécurité des matériels (ex : les aménagements de véhicules doivent absolument être homologués);
- Les prix pratiqués par les fabricants et revendeurs ;

6. La recherche dans le secteur des aides techniques, elle devrait s'orienter autour :

- de la qualité des matériaux (légèreté, solidité) ;
- de la facilité d'usage, l'ergonomie des produits ;
- de la sécurité (notamment en ce qui concerne les aménagement de véhicules) ;
- de l'adaptabilité, la modularité des produits (on doit pouvoir réaliser des adaptations personnalisées sans perdre la garantie sur les produits)

ANNEXE VI

Groupe de travail IV : formation, information et réseaux.

Contribution de la FENCICAT

Jacques ROYER, Président

Les aides techniques constituent un élément fondamental du dispositif de compensation du handicap.

La formation, l'information et la mise en place de réseaux sont effectivement des thèmes déterminants au regard de la configuration du dispositif des aides techniques et des évolutions souhaitables en ce domaine.

Il est nécessaire de construire de nouveaux outils à même d'apporter une meilleure lisibilité du marché pour les personnes en situation de handicap, eu égard à la diversité des acteurs (personnes handicapées, prescripteurs, distributeurs, fabricants, accompagnants, chercheurs, collectivités, pouvoirs publics), à la segmentation du marché et à la diversité des produits en fonction des situations de handicap.

L'amélioration de l'accès à l'information, au conseils sur les aides techniques constitue une priorité et passe par la mise en place d'une banque de données au niveau national.

Cette banque de données devrait assurer à la fois une fonction d'information centralisée et fiable, et constituer également un véritable réseau transversal d'information concernant l'ensemble des différents domaines que recouvre le vaste champ des aides techniques. Il est ainsi important d'envisager de favoriser l'émergence de la création d'un « réseau de Bases de Données », référencées pour garantir l'objectivité et la neutralité de l'information, sans visée commerciale.

Il est également indispensable que les personnes handicapées utilisatrices des produits puissent bénéficier :

- d'un renforcement de la sécurisation des produits ;
- d'un véritable dispositif d'évaluation des aides techniques ;
- d'un accès facilité à la maintenance des aides techniques ;

Devant ces constats, les missions assurées aujourd'hui par les CICAT, qui représentent, dans ce domaine, un potentiel de compétence professionnelle forte et disponible, prennent un sens éminemment actuelles.

Adhérents à la charte de leur Fédération (FENCICAT), ces Centres garantissent aux usagers, aux professionnels de l'évaluation, aux organismes de prise en charge, aux pouvoirs publics...des prestations d'information et de conseils « professionnels », sans visée commerciale. Ils doivent être intégrés dans l'organisation des futurs dispositifs relatifs à la mise en œuvre du droit à compensation : CNSA, Maison Départementale des Personnes Handicapées. Ce réseau doit se développer dans chaque département.

Le développement de son organisation au niveau régional permettrait l'accès à la formation. En effet :

-La formation aux aides techniques pour les nombreux professionnels intervenant en établissement ou à domicile (médecins, infirmiers, aides-soignants, kinésithérapeutes, ergothérapeutes, orthophonistes, orthoptistes, etc.) doit être développée.

-La formation des professionnels aux aides techniques nécessite l'attribution de moyens spécifiques pour permettre une mise à jour régulière des connaissances au regard des évolutions techniques.

-Enfin, le renforcement de l'accès à la formation devra également concerner les équipes techniques d'évaluation labellisées ou équipes pluridisciplinaires.

C'est pourquoi, le projet de la FENCICAT :

- un CICAT dans chaque « Maison Départementale »
- un CICAT « Régional », niveau de regroupement utile de compétences, de formation, d'exposition d'aides techniques, d'animation sur les innovations, d'appui pour l'expérimentation et la recherche...
- une Fédération qui au niveau national garantit le respect impératif de la Charte et de l'éthique de ses adhérents..., animatrice de ce réseau d'information et positionnée pour établir de multiples partenariats,...

EST UTILE , SINGULIER ET PERTINENT pour la mise œuvre de l'accès à la compensation et de l'accompagnement des personnes handicapées.

La loi doit ancrer le concept « information et conseils sur les aides techniques », comme une des missions de la CNSA, et que chaque Maison Départementale doit disposer dans son organisation d'un Centre d'Information et de Conseil sur les aides techniques. Ces Centres doivent constituer un réseau orienté vers les usagers et les professionnels et disposer de leur propres ressources d'information, « une Entité Centrale Documentaire » constituée par le regroupement de bases de données structurées pour garantir une information fiable et validée, émanation d'opérateurs partageant les mêmes valeurs éthiques.

ANNEXE VII

Groupe de travail IV : formation, information et réseaux.

Pour un réseau national d'information destiné à faciliter l'accès aux produits et services de compensation : proposition de schéma

Contribution de Michèle CONTE

Un système d'information structuré, cohérent et efficace est indispensable tant à l'accessibilisation de la société qu'à l'accès aux moyens de compensation.

Dans leur forme actuelle, les outils existants (bases de données et sites Internet français), ne répondent pas de façon optimale aux besoins et attentes des personnes handicapées, des professionnels ou des institutions.

En France, il n'existe ni base de données optimale, ni site optimal : ils restent à construire. Les projets qui émergent ne comblent pas pour autant des manques essentiels.

En revanche, certains sites étrangers à vocation nationale permettent de visualiser des exemples dont il faut s'inspirer. Il n'est pas de véritable modèle, mais de très bonnes illustrations sur la plupart des aspects essentiels à prendre en compte.

Comblar, en France, le manque flagrant d'informations dans les domaines des moyens de compensation et de l'accessibilisation de la société, les unir dans une même perspective, s'avère nécessaire.

Pourtant, les potentiels, compétences et volontés existent, et la réalité de la demande a été exprimée et reconnue en tant que telle. Utiliser et optimiser les moyens disponibles, les savoirs capitalisés, les connaissances des réseaux locaux, les expériences de suivi des prescriptions dans une optique d'évaluation de l'usage conduit à privilégier l'option "réseau".

Cette note tente d'apporter aux pouvoirs publics des éléments nécessaires à la construction d'un projet à vocation nationale, outil d'une politique de prévention et de compensation des situations handicapantes.

Ma proposition se limite à un schéma global de réseau qui tente d'esquisser les contours d'une réponse mieux adaptée aux besoins des personnes handicapées et des professionnels.

Un site Internet appuyé sur un réseau national

Pour être d'une efficacité optimale, **un schéma national d'information** doit se concrétiser par un **site Internet** qui fédère un **réseau** de professionnels et devient l'interface privilégié de toutes les personnes et organismes qui sont concernés par les moyens de compensation et l'accessibilisation de la société.

Un site national d'information qui intègre :

- plusieurs bases de données en mesure d'offrir des informations nationales, voire internationales et locales de qualité
- un réseau d'échanges entre les personnes handicapées et les professionnels
- un réseau d'échanges interprofessionnels
- un annuaire géolocalisé.

Le site pourrait s'appuyer sur :

- une entité centrale
- un réseau de centres collaborateurs

L'entité centrale :

- fédère les savoirs et les compétences autour de méthodes, outils communs, (élaborés conjointement sous sa direction), ressources
- capitalise toutes les connaissances pour permettre l'accès à tous
- anime le réseau
- gère le site.

Les centres collaborateurs, structures existantes (Centre d'information, centre de rééducation, institut de recherche, associations) particulièrement compétents dans un domaine précis :

- sont responsables du recueil des informations par thématique
- fournissent les informations du niveau local : annuaire et actualité locaux.

Contenu et caractéristiques d'un site national

Les principales rubriques devraient être :

Produits et systèmes techniques

- aides techniques et services afférents
- produits pour tous et services afférents
- structures compétentes et systèmes d'aide

Accessibilité

- recommandations techniques pour les bâtiments
- accessibilité de la ville
- organismes compétents et les systèmes d'aide

Services

Actualité.

Forums

- forum ouvert à tous
- forum réservé aux professionnels

Un site national doit se fonder sur :

- un cadre de référence commun
- une méthodologie et une éthique communes
- les mêmes fonctionnalités
- le respect des recommandations pour une accessibilité et une utilisabilité optimales pour tous ; tant en ce qui concerne le site national que l'ensemble des sites en lien
- le principe d'interactivité et d'échange entre tous les acteurs.

Toute définition plus précise des contours d'un réseau ne peut se faire que dans le cadre d'une réflexion collective qui intègre véritablement la diversité, la richesse et la compétence des acteurs du terrain futurs partenaires du réseau.

**LISTE DES
PARTICIPANTS
AU RESEAU
AIDES TECHNIQUES**

Association Française contre les Myopathies (AFM)

Laurence TIENNOT-HERMENT

Philippe VALLET

Claude DUMAS

Jean-Pierre ALLANIC

Association des Paralysés de France (APF)

Marie-Sophie DESAULLE

Véronique GAUDEL

Comité de Liaison et d'Action des Parents d'Enfants et d'Adultes Atteints de Handicaps Associés (CLAPEAHA)

Jacqueline FAIVRE

Henri FAIVRE

Comité National pour la Promotion Sociale des Aveugles et Amblyopes (CNPSAA)

Jean Pierre GANTET,

Alain LEQUEUX

Groupe pour l'Insertion des Personnes Handicapées Physiques (GIHP)

Alain DUBOIS

Union Nationale des Associations de Familles des Traumatismes Crâniens (UNAFTC)

Yvette PRAUTOIS

Union Nationale des Associations de Parents et Amis de Personnes Handicapées Mentales (UNAPEI)

Laurent COQUEBERT,

François BARISSAT

Union Nationale pour l'Insertion Sociale des Déficients Auditifs (UNISDA) Jérémie BOROY

Eliane LE MINOUX

Georges BEOURTARE

Association Paul GUINOT

Didier ROCHE

Association National des Sclérosés en Plaques (NAFSEP)

Brigitte MALLET

Annick RAQUIDEL

Alliance Maladie Rare (AMR)

Alliance Maladies Rares

Françoise ANTONINI

Fédération Nationale des Accidentés du Travail et des Handicapés

Marcel ROYEZ

Karim FELISSI

Fédération Nationale pour l'Insertion des Personnes Sourdes et des Personnes Aveugles en France (FISAF)

Maurice BECCARI
Dominique WIART
Elisabeth SIMARD

Fédération Nationale des plus Grands Invalides de Guerre

Jean-Claude GOUELLAIN

Assistance Publique - Hôpitaux de Paris

Philippe DENORMANDIE,
Elisabeth FERY-LEMONIER
Philippe THOUMIE

Centre Hospitalier BICETRE

Marc TADIE

Hôpital Avienne

Bruno FRACHET

Hôpital Salpêtrière

Thomas SIMILOWSKI

Hôpital Raymond Poincaré

Isabelle LAFFONT,
Olivier DIZIEN

Institut GARCHES

Bruno GUILLON

Institut Médical de Myologie

Michel FARDEAU

Institution Nationale des Invalides

Christian CORBE
Patrick HUGEUX

Fédération Hospitalière de France (FHF)

David CAUSSE

Fédération des Etablissements Hospitaliers et Assistance Privés (FEHAP)

Georges RIFFARD
Laurent PERAZZO
Véronique COVIN-LEROUX

Institut National de Santé et de la Recherche Médicale (INSERM)

Jean-François RAVAUD, Agnès ROBY-BRAMI
Annie TRIOMPHE
Béatrice BREMONT

Institut National de Télécommunications (INT)

Monir MOKHTARI

Université d'Orsay/ ATHREP

Colette CHARVET-VIAL

Geneviève JOLY

Paul-Marie GUYON

Union Nationale des Prestataires de Dispositifs médicaux

Claudine GROUZELLE

Jean Philippe BRETIN

Union Nationale des Syndicats d'Audioprothésistes Français (UNSAF)

Benoît ROY

Union Nationale des Pharmacies de France

Claude JAPHET

Syndicat de l'industrie des dispositifs de soins médicaux (APPAMED)

Frédéric BIFFAUD

Philippe ROUARD

Syndicat National Industrie Technologies Médicales (SNITEM)

Jean-Bernard SCHROEDER

Syndicat Française Médecine Physique et de Réadaptation (SYFMER)

Bernard MORINEAUX

Xavier ETCHECOPAR

Syndicat national des services et des technologies de santé à domicile (SYNALAM)

Bernard PELAY

Christophe DIVERNET

Société INVACARE

Pierre - Marie JURANVILLE

Frédéric BOUVART

Régis OPFERMANN

Association Technique du Commerce (PERIFEM)

Bernard THEOBALD

Dupont Médical

Pierrick HAAN

Philippe GOIRE

UNIVERSEL DOMAVENIR

Jean-Marie MORIN

Groupe PARAMAT

Gérard LANCHANTIN

PROTEOR

Joël PANSARD
Philippe GUERIT

ATOUT MOBILITE

Nadia DI LORENZO
VILGEO
Fabien PILLU

PRESALIT

Christophe LEROUSSÉAU
Kim BOUTEA

TACM

Guy BARLOW

Société CREE

Jean-Luc MARCELIN

E - Conseil et Développement Informatique

Thierry ROYER

HANDISERVICE

Fernand RIGOLA

EDF

Eric MOLINIE
Gérard BRISSON

France - Télécoms

François-René GERMAIN
Denis CHENE

La Poste

Julien PERBEN

Mission Bleu Ciel

Brigitte REVELLIN-FALCOZ
Guillaume FERAL

RESTART-UP

Henri WEINBERG

SARL ALPHA

Jean-Luc SIMON
Claude DEBARGE
Coralie OUTREVILLE

Société Vulcain

Yaron SHAVIT

LCD Concept
Gilles CARREAU

UNPDM- CAP VITAL SANTE
Marc PIFFERI

OTTO BOCK
Jacques BRESSON
Dominique LEPAGE

Centre de rééducation de PEN BRON
Georges JEHENNE

Fédération Nationale des Centres d'Information et de Conseil sur les Aides Techniques (FENCICAT)
Jacques ROYER
Janine PINELLI

Fondation Caisse D'épargne
Maryvonne LYAZID

Mutualité Française
Isabelle MILLET
Michel BUSNEL
Nora MALLEM

Mutuelle Intégrance
Laurent DUCROQ

Institut Médico-Légal
Dominique LECOMTE

Fonds pour l'Insertion Professionnelle des Personnes Handicapées (AGEFIPH)
Claudie BUISSON

Agence Française de Sécurité Sanitaire des Produits de Santé (AFSSAPS)
Jean MARIMBERT
Catherine DENIS
Cécile VAUGELADE Christophe DIVERNET

Caisse Nationale d'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés (CNAMTS)
Jean-François ROUGET
Claire MARTRAY
Odile VANDENBERGHE

Centre d'étude et de Recherche sur l'Appareillage des Handicapées(CERAH)
François LAVASTE
Pascale FODE

Conseil Economique et Social
Maurice BONNET

Conseil Statistique des Technologies de l'Information (CSTI)

Laurent ZANELLO

Mission de préfiguration de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie

Denis PIVETEAU

Annie RICHART-LEBRUN

Bernard DESCARRQUES

Juliette CHEVALIER

Centre Technique National d'Etudes de Recherches sur les Handicaps et les Inadaptations (CTNERHI)

Marc MAUDINET

Jésus SANCHEZ

Michèle CONTE

Délégation Ministérielle à l'Accessibilité

Eric ALEXANDRE

Délégation Interministérielle à la Ville

Elisabeth ZUCKER

Ministère chargé de l'Education Nationale

Michelle PALAUQUI

Ministère chargé de la Recherche

Frédéric LOFASO

Ministère de la Défense

René PICON-DUPRE

Georges FRANKART

Pascal GARDAN

Christine PHILIPPON

Viviane VEAUX-RENAULT

Ministère de la jeunesse, des sports et de la vie associative

Vincent JACQUET

Ministère de la Justice

Martine FAUCHER

Ministère de la Santé – direction de l'administration générale, du personnel et du budget

Claude LOTEGUY

Ministère de la Santé - Direction générale de l'action sociale

Jean-Jacques TREGOAT

Philippe DIDIER-COURBIN

Jean-Pierre BOURELY

Isabelle MATHURIN

Chantal ERAULT

Ministère de la Santé – Direction Générale de la Santé

William DAB

Dominique de PENANSTER

Laure PRESTAT

Ministère de la Santé – Direction de la Sécurité Sociale

Dominique LIBAULT

Isabelle CHEINEY

Martine STERN