



RAPPORT

DE LA COMMISSION D'AUDITION

(Recommandations et rapport d'orientation)

25 mai 2007

Sommaire

Abréviations, sigles et glossaire.....	4
I. Introduction.....	6
I.1 Origine de l'audition publique	6
I.2 Composition des instances – Liste des experts	6
I.2.1 Comité organisation.....	6
I.2.2 Commission audition.....	6
I.2.3 Orateurs (experts).....	7
II. Orientations générales et recommandations.....	11
II.1 Introduction générale aux questions posées lors de l'audition publique	11
II.1.1 Problématique : une réalité complexe	11
✓ La grande diversité des situations que recouvre « l'acquisition d'une aide technique ».....	11
✓ La prégnance du cadre réglementaire et de son évolution récente	11
✓ L'existence d'expertises multiples et argumentées malgré un déficit important d'informations bibliographiques	12
✓ Les limites de tout rapport	12
II.1.2 Un intitulé remis « en questions »	12
II.2 Recommandations et propositions	13
A. Garantir le rôle et la place de la personne en situation de handicap à toutes les étapes du processus d'acquisition	13
A.1. Informer les personnes en situation de handicap sur les AT : un préalable indispensable.....	14
A.2. Inscrire la place des personnes en situation de handicap dans les procédures et les outils utilisés par les professionnels pour évaluer le besoin en AT et assurer la meilleure préconisation	14
A.3. Mettre les personnes en situation de handicap hébergées en établissement à égalité de chance et de droit en matière d'AT	15
B. Permettre aux acteurs de progresser dans leurs pratiques.....	16
B.1. Améliorer l'information sur les aides techniques	16
B.2. Comblent progressivement le manque d'études et de données validées.....	19
B.3. Mieux former certains acteurs de la compensation technique	21
B.4. Réduire les délais d'attente d'obtention des AT.....	23
B.5. Valoriser le temps de conseil, d'évaluation, d'essai, d'adaptation personnalisée	25
B.6. Proposer une méthode pour recueillir le besoin en AT et favoriser son expression	27
B.7. Proposer une méthode d'exploration des champs nécessaires à l'évaluation du besoin (méthodologie d'entretien)	31
B.8. Déterminer les différents lieux possibles de l'évaluation du besoin et d'essai d'une AT	34
B.9. Passer de l'indication d'un type de produit au choix d'un produit précis	36
C. Assurer un recours de première intention plus qualifié.....	38
C.1. Mettre en place des « consultations » externes à partir des structures médico-sociales ou des réseaux de santé	39
C.2. Reconnaître et développer l'exercice libéral des ergothérapeutes.....	39
C.3. Promouvoir la délégation de tâches et un rôle de référent pour les ergothérapeutes	40
D. Mettre en lien les acteurs – Préciser leur place respective.....	41
D.1. Mettre en place les conditions d'un travail en réseau de compensation technique	41
D.2. Préciser le rôle de certains acteurs.....	43
E. Poursuivre le débat public : faire évoluer la définition et le financement des aides techniques en s'appuyant sur les éléments précédents.....	45
E.1. Eclairer la définition des AT à partir des recommandations de la commission d'audition	45
E.2. En faire découler les procédures de financement collectif – Ouvrir le débat public.....	46
III. Rapport d'orientation (Argumentaire).....	50
III.1 Comment recueillir le besoin en aide technique et faciliter son expression ?	50
III.1.1 Enjeu de la question.....	51
III.1.2 Etat des connaissances	51
III.1.3 Points en débat, lacunes à combler	53

✓ Etudes, évaluation	53
✓ Bonnes pratiques.....	54
III.2 Evaluation du besoin de la personne : quels outils, quels acteurs.....	54
III.2.1. Enjeu de la question.....	54
III.2.2 Etat des connaissances	54
✓ Le domaine et les limites de l'expertise de la question	56
✓ Evaluation et préconisation : mêmes acteurs ?.....	57
✓ Les champs à explorer dans l'évaluation :.....	57
✓ Evaluation écologique et essai « en situation attendue d'utilisation » : un consensus fort.....	58
✓ Quels professionnels ?	58
✓ L'exercice libéral et la reconnaissance du rôle des ergothérapeutes	60
✓ La formation des acteurs de l'évaluation.....	60
III.2.3 Points en débat, lacunes à combler	61
✓ Quelle coordination ? Quel interlocuteur pour la PSH ?.....	61
✓ La formation et le rôle des pharmaciens	62
✓ La formalisation du résultat de l'évaluation des besoins en AT.....	62
✓ La signature par la personne du résultat de l'évaluation est débattue	62
III.3. Comment passe-t-on de l'évaluation à la prescription et à la recherche de solutions.	63
III.3.1 Enjeu de la question	63
III.3.2 Etat des connaissances (bibliographies, experts, apport des débats).....	64
✓ Passer d'un type de produit à un produit précis : quelques repères	66
✓ La préconisation : aboutissement d'un processus de recherche de solutions.....	66
✓ Préconisation et prescription.....	67
✓ Essais et prêt des AT	67
✓ La place des distributeurs et revendeurs dans la préconisation.....	69
✓ Adapter une AT à un individu : une nécessité dont le cadre doit être clarifié.....	69
✓ L'évaluation du bénéfice des AT	71
✓ La place de centres ressource de niveau régional	72
III.3.3 Points en débat, lacunes à combler	74
✓ La location des AT.....	74
✓ Le recyclage des AT – le marché de l'occasion	74
✓ La prescription de « kits » d'AT.....	75
✓ La validation des outils d'évaluation du bénéfice des AT	75
III.4 Impact des aspects financiers sur l'acquisition d'une aide technique	76
III.4.1 Enjeu de la question	76
III.4.2 Etat des connaissances	77
• Etat des lieux	77
• La conception universelle	80
• L'impact du coût, du financement, de la participation de la personne sur le choix du produit, son acquisition et son utilisation	82
III.4.3 Points en débat, lacunes à combler	86
L'impact de la participation directe de l'acquéreur	86
✓ Place de la prescription et de la préconisation dans l'obtention d'un financement collectif	87
III.5. Définition d'une aide technique.....	87
III.5.1 Enjeu de la question	87
III.5.2 Etat des connaissances (bibliographies, experts, apport des débats).....	88
✓ Définition d'une AT.....	88
Définitions dans les textes réglementaires	89
✓ Notion « d'AT d'aide aux aidants »	90
✓ Frontières entre AT et aménagement spécifique du domicile et du lieu de travail ?	91
III.5.3 Points en débat, lacunes à combler	91
✓ Frontières avec les dispositifs médicaux.....	91
III.5.4 En conclusion.....	92

Abréviations, sigles et glossaire

ANEMS	Agence nationale d'évaluation sociale et médico-sociale
AT	aide(s) technique(s)
APA	allocation personnalisée d'autonomie
CASF	Code de l'action sociale et des familles
CDA(PH)	Commission des droits et de l'autonomie (des personnes handicapées)
CERAH	Centre d'études et de recherche sur l'appareillage des handicapés
CICAT	Centre d'information et de conseil sur les aides techniques
CIF	classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (OMS, 2001)
CIH	classification internationale des handicaps (OMS, 1980)
CLIC	Centre local d'information et de coordination gérontologique
CNSA	Caisse nationale pour la solidarité et l'autonomie
CRAMIF	Caisse régionale d'assurance maladie d'Île-de-France
CRF	centre de rééducation fonctionnelle
CSP	Code de la santé publique
CSS	Code de la sécurité sociale
CTNERHI	Centre technique national d'études et de recherches sur les handicaps et les inadaptations
DM	dispositif médical
ESCAVIE	ESpace Conseil pour l'Autonomie en milieu ordinaire de VIE
FDC	fonds départemental de compensation
FR	fauteuil roulant
FRE	fauteuil roulant électrique
GEVA	guide d'évaluation multidimensionnelle
HAS	Haute Autorité de santé
HVie	habitudes de vie (référence PPH : processus de production du handicap)
IEM	Institut d'éducation motrice
LPP(R)	liste des produits et prestations (remboursables)
MDPH	Maison départementale des personnes handicapées
MPR	médecine physique et de réadaptation
PA	personne âgée
PACT ARIM	Protection, amélioration, conservation et transformation de l'habitat - Association de restauration immobilière
PC	prestation de compensation (du handicap)
PPH	processus de production du handicap (classification québécoise, Fougeyrollas and Coll. 1996)
PSH	personne en situation de handicap
PVie	projet de vie
RAC	reste à charge
SH	situation de handicap
SVA	Site pour la vie autonome
TIC	technologie de l'information et de la communication
TIPS	tarif interministériel de prestations sanitaires
VHP	véhicule pour handicapés physiques (dont fauteuils roulants électriques)

Dans le présent rapport :

- ✓ **Une aide technique (AT)** est comprise, sauf précision, au sens de la norme ISO 9999¹. Les questions posées par le choix de la définition d'une AT sont débattues dans le rapport d'orientation (argumentaire). Une proposition plus opérationnelle, plus en accord avec les résultats du travail de la commission d'audition, est proposée dans les recommandations.
- ✓ **La notion de situation de handicap (SH)** est comprise au sens des classifications internationales de restriction des habitudes de vie (PPH québécois, cf. sigles *supra*) ou de la participation sociale (CIF), résultant d'une interaction entre facteurs personnels et environnementaux, quel que soit l'âge de la personne.
- ✓ **Les termes de personne en situation de handicap (PSH)**² incluent toutes les personnes en situation de handicap ou de dépendance, quel que soit leur âge. Il sous-entend « et/ou son représentant » (mineurs et personnes sous tutelle).
- ✓ **L'information** (sur les aides techniques) s'entend, sauf précision, comme une information générale (non personnalisée) sur les produits ou les ressources et les services liés.
- ✓ **Le conseil** est compris au sens du rapport EUSTAT³ comme « délibérer (avec la personne) pour agir » et implique que l'information donnée pour éclairer le choix de la personne soit personnalisée, adaptée aux facteurs personnels et environnementaux de sa situation de handicap.
- ✓ **La « préconisation »** est la synthèse formalisée d'un processus de conseil, ce qui est recommandé par le professionnel (soit à la personne, soit à un autre commanditaire).
- ✓ **La « prescription »** est l'acte réglementaire défini pour certaines professions, et requis pour la prise en charge de certaines AT par l'assurance maladie. Elle vient soit encadrer et déclencher (en amont) une préconisation, soit la valider (*a posteriori*).
- ✓ **La notion de situation ou d'AT « complexe »** est souvent évoquée. Il est illusoire de définir un seuil de complexité, mais la notion se réfère notamment à la sévérité, l'évolutivité et la multiplicité des déficiences, la complexité technique, le degré nécessaire d'adaptation ou de personnalisation de l'AT, la multiplicité des AT nécessaires, l'interaction entre AT envisagées et facteurs environnementaux, la durée prévisible d'assimilation ou d'apprentissage, l'importance de l'AT dans la réalisation des projets de la personne et, pour la collectivité, le coût important de l'aide envisagée.

¹ PR NF EN ISO 9999, Mai 2005, AFNOR.

² La loi du 11 février 2005 et ses textes d'application parlent encore de « personnes handicapées ».

³ EUSTAT, Critical factors involved in end-users education in relation to assistive technology, 1999.

I. Introduction

I.1 Origine de l'audition publique

Le droit à la compensation est au cœur de la loi n°2005-102 du 11 février 2005 « pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées ». Cette loi institue une démarche d'évaluation des situation de handicap centrée sur le « projet de vie » (Pvie) des personnes, fondée sur le droit universel de chacun à disposer des moyens pour compenser les conséquences de la maladie ou de l'accident de vie. Mais la loi ne se traduira par un réel changement que si chacun, familles et professionnels, institutions et pouvoirs publics, évolue dans ses pratiques. **Une telle évolution implique de transposer ce changement radical de culture au quotidien, dans les pratiques, dans les organisations.**

Le domaine des aides techniques (AT) a déjà fait l'objet de nombreux rapports, d'études, de propositions depuis plus de 15 ans. Pour autant, au quotidien, force est de constater que les choses évoluent lentement. Un flou persiste dans le rôle et la place des différents acteurs. Les mécanismes de financement des AT et l'impact de ce dernier sur l'acquisition d'une AT restent imparfaitement connus. Des personnes en situation de handicap (PSH) n'ont pas accès aux AT pour différentes raisons qu'il convient de préciser. Enfin, le processus d'acquisition s'avère encore souvent compliqué, y compris pour des acquisitions d'AT simples.

C'est pourquoi l'Association française contre les myopathies (AFM), rejointe par la Caisse nationale pour la solidarité et l'autonomie (CNSA) et la Fondation caisse d'épargne pour la solidarité, a pris l'initiative d'une audition publique, avec l'appui documentaire et le conseil méthodologique de la Haute Autorité de santé (HAS). Cette audition a pour objet de réaliser un état des lieux et, le cas échéant, de faire des propositions d'amélioration concernant le processus d'acquisition d'une AT et notamment le rôle et la place des acteurs dans ce processus. Cela en s'appuyant sur une recherche bibliographique systématique, sur des rapports d'experts reconnus dans leurs pratiques et sur le travail d'une commission d'audition pluridisciplinaire et indépendante.

Les conclusions de ce travail appartiennent à la seule Commission d'audition.

I.2 Composition des instances – Liste des experts

I.2.1 Comité organisation

Philippe Vallet (*Association française contre les myopathies*)-Président

Philippe Chazal (*Comité national pour la prévention et le soin aux aveugles*)

Philippe Denormandie (*Assistance Publique –Hôpitaux de Paris*)

Bernard Descargues (*Caisse nationale pour la solidarité et l'autonomie*)

Michel Enjalbert (*Société française de médecine physique et de réadaptation*)

Catherine Joubert (*SERENA*)

Maryvonne Lyazid (*Fondation Caisses d'épargne pour la solidarité*)

Jean-François Ravaud (*Institut national de la santé et de la recherche médicale*)

Thierry Rusterholtz (*Haute Autorité de santé*)

Bénédicte Tenneson (*Association nationale française des ergothérapeutes*)

Samuel Valenti (*Caisse régionale d'assurance maladie d'Île-de-France*)

I.2.2 Commission audition

Michel Delcey (*conseiller national médical, Association des paralysés de France*)-Président

Rachel Ballayer (*ergothérapeute, MDPH, Mayenne*)

Clairette Charrière (*ergothérapeute, CRAMIF – ESCAVIE (ESpace Conseil pour l'Autonomie en milieu ordinaire de VIE), Paris*)
Nadine Clog (*ergothérapeute, centre hospitalier, Mulhouse*)
Sandrine Dufour-Kippelen (*économiste de la santé, LEGOS (laboratoire d'économie et de gestion des organisations de santé), Université Paris - Dauphine*)
Patrick Friocourt (*gériatre, centre hospitalier, Blois*)
Catherine Gauthier (*usager, parent d'une personne en situation de handicap, Gap*)
Patricia Gogly (*ergothérapeute, vice-présidente de l'Association nationale française des ergothérapeutes*)
Aline Guennec (*ergothérapeute, CICAT 56, Ploemeur*)
Jeanne Marie Guergadic (*usager, personne en situation de handicap, Joigny*)
Fabienne Hery (*audioprothésiste, Audition mutualiste, Angers*)
Bénédicte Lê Quang (*médecin de médecine physique et de réadaptation, CHU, Saint-Etienne*)
Sophie Massieu-Guitoune (*usager, personne en situation de handicap, journaliste, Paris*)
Sybille Pellieux (*médecin de médecine physique et de réadaptation, CHU, Tours*)
Jean Claude Riou (*kinésithérapeute conseil, Association française contre les myopathies, Evry*)

I.2.3 Orateurs (experts)

Dominique de Penanster (*médecin, Direction générale de la santé, Paris, coauteur du rapport Lecomte*)
Bertrand Mason (*personne en situation de handicap, Montpellier*)
Claude Dumas (*responsable service des aides techniques, AFM, Evry*)
Sylvain Hanneton (*chercheur, laboratoire de neurophysique et physiologie du système moteur, CNRS, Paris*)
Anne Raucaz (*chargée de mission, Direction nationale des services régionaux, AFM, Evry*)
Franck Berton (*assistant social, CRAMIF, Paris*)
Eric Forestier (*ergothérapeute, SAVS, Mons-en-Baroeul*)
Madeleine Alecki (*ergothérapeute, CRF Tour de Gassies, Bruges, Gironde*)
Bruno Guillon (*kinésithérapeute, Garches*)
Jean-Marie André (*professeur de médecine physique et de réadaptation, Institut Régional de Réadaptation, Nancy*)
Jean Paysant (*professeur de médecine physique et de réadaptation, Institut Régional de Réadaptation, Nancy*)
Marc Pifferi (*distributeur, Union nationale des prestataires de dispositifs médicaux, Paris*)
Elisabeth Hercberg (*ergothérapeute, CNSA, Paris*)
Bernard Mémin (*médecin de médecine physique et de réadaptation, Fondation Santé des Etudiants de France, Centre médical et pédagogique de Varennes-Jarcy*)
Georges Guimois (*cadre de santé ergothérapeute, CHU de Brabois, Nancy*)
Nicolas Biard (*ergothérapeute, hôpital Raymond Poincaré, Garches*)
Thierry Danigo (*ergothérapeute, IEM Marc Sautelet, Villeneuve-d'Ascq*)
Olivier Rémy-Néris (*professeur de médecine physique et de réadaptation, Brest*)
Jean-Marc Mercier (*ergothérapeute, CICAT, Franche-Comté, Besançon*)
Jean-Philippe Thiebault (*gériatre et rééducateur, Colmar*)
Jésus Sanchez (*directeur de recherche, CTNERHI, Paris*)
Jean-Yves Prodel (*consultant, Société JYP Design, Lamorlaye*)
Fabrice Nouvel (*ergothérapeute, Hôpital Carémeau, Nîmes, président de l'Association française des ergothérapeutes en gériatrie*)
Adeline Simeant (*responsable du fond départemental de compensation, MDPH Paris*)
Alain Letourmy (*économiste de la santé, CNRS, Villejuif*)

I.2.4 Groupe bibliographique et recherche documentaire

• Composition

Thierry Rusterholtz (*médecin, chef de projet, HAS*)

Joëlle André-Vert (*kinésithérapeute, chef de projet, HAS*)

Jean-Marc Chenevelle (*kinésithérapeute, Société française de kinésithérapie, Paris*)

Cécile Blein (*laboratoire d'analyse des systèmes de santé, Villeurbanne*)

• Stratégie de recherche documentaire

La recherche documentaire s'est déroulée en deux temps :

1. La recherche de littérature française et francophone a été confiée à des documentalistes spécialistes du sujet :

- **CERAH - Evelyne Dias** (*responsable du département documentation*) : rapports de la Documentation Française, Sources CERAHTEC

- **AFM - Christiane Perbet** (*service de documentation*)

. MYOBASE 1997-2006

. PASCAL 1995-2006. Stratégie de recherche :

No. 1, "AIDE ADJ technique" (Info added since: 1995, Results 74)

No. 2, "AIDE* ADJ technique*" (Info added since: 1995, Results 0)

No. 3, "AIDE\$ ADJ technique\$" (Info added since: 1995, Results 225)

No. 4, "assistive ADJ technolog\$" (Info added since: 1995, Results 1)

No. 5, "technical ADJ aid\$" (Info added since: 1995, Results 22)

No. 6, "self ADJ help ADJ device\$" (Info added since: 1995, Results 0)

No. 7, "3 OR 4 OR 5" (Info added since: 1995, Results 246)

. PUBMED 1997-2006. Stratégie de recherche :

. Assistive technology or Assistive devices or Self-help devices.

. Et tri des articles de cette recherche par les résumés, puis répartition dans les rubriques suivantes : prescription, expression des besoins, économie.

- Rapports européens EUSTAT

- **SERENA - Catherine François** (*ergothérapeute*). Recherche après 2000 :

. Base de données SAPHIR ([CTNERHI](#)).

. Base de données de La bibliothèque de l'Institut de formation en ergothérapie de Montpellier. Pas de Thésaurus.

. Mots clés utilisés : Aide technique (831réf), Aide technique+préconisation (3), Aide technique+ prescription (3), Aide technique+évaluation (31), Aide technique+revendeur (0), Aide technique+financement (20).

. Dépouillement systématique de sommaires de revues.

. Site Internet www.moteurline.apf.asso.fr

. Centre de documentation de la MAIF (Niort), recherche effectuée à distance par l'intermédiaire d'une documentaliste. Pas de moteur de recherche, documentation interne avec classification par thèmes. Thèmes utilisés pour la recherche : réparation en nature, dommage corporel.

. Centre de documentation du Dommage corporel ([AREDOC](#)), documentation+classification interne.

. Mot utilisé pour la recherche : aide technique

- **Assistance Publique – Hôpitaux de Paris - Marie-Hélène Lecronier** (*centre de documentation de l'AP-HP*)

. Sources d'information :

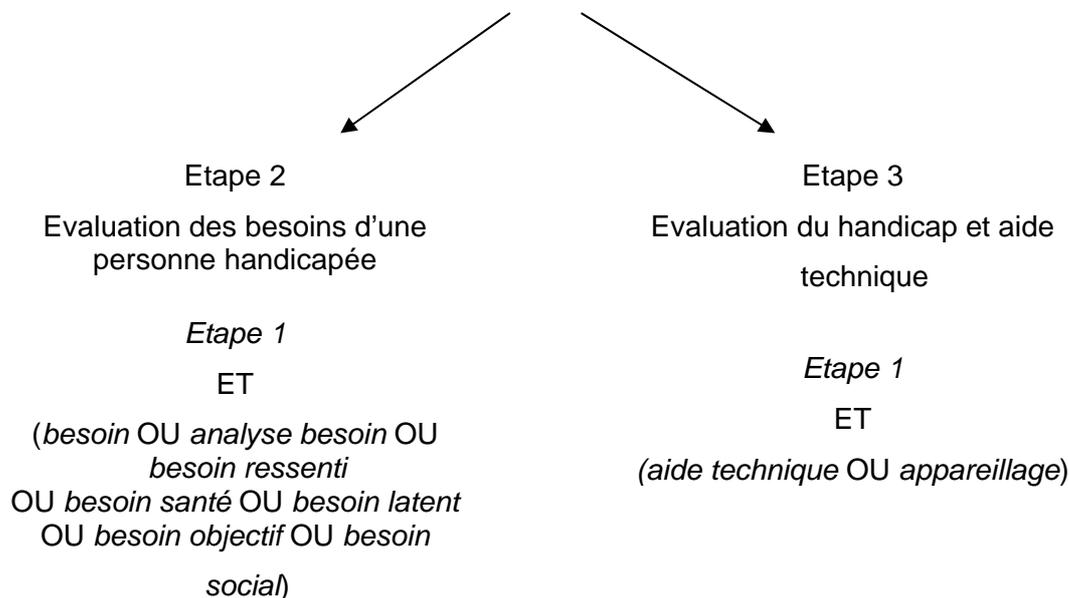
Base de données bibliographique du Centre de documentation de l'AP-HP

Base de données bibliographique SAPHIR du CTNERHI : recherches en ligne et sur place

La Documentation française

. Stratégie de recherche

Etape 1 : Evaluation des situations de handicap : *évaluation ET (handicap OU handicap auditif OU handicap mental OU handicap physique OU handicap psychomoteur OU handicap sensoriel OU handicap visuel OU personne handicapée OU polyhandicap OU surdit  OU c cit )*



Les listings r sultant de ces recherches ont  t  transmis aux deux membres du groupe bibliographique afin qu'ils les exploitent.

2. Dans un second temps, une recherche compl mentaire portant sur la litt rature internationale a  t  confi e au service de documentation de la HAS.

. Sources d'informations

Bases de donn es bibliographiques automatis es :

- Medline (*National library of medicine*)
- Embase (Elsevier, Pays-bas)
- *Cochrane library* (Grande-Bretagne),
- *ERIC database (the Education Resources Information Center)*
- *CINAHL database for nursing and allied health literature*
- REHABDATA (*National Rehabilitation Information Center*)
- REEDOC (*Institut r gional de r adaptation, Nancy*)

Autres sources (seules sont cit es celles qui ont fourni des informations) :

- *EASTIN European Assitive Technology Information Center*
<http://www.eastin.info/home.aspx?pg=keynote&ln=en>
- *Adaptive Technology Resource Centre (Toronto University)*
<http://www.utoronto.ca/atrc/reference/atoutcomes/ATOBiblio&WebResource.html>
- *American Occupational Therapy Association* <http://www.aota.org/>
- *British Association/College of Occupational Therapists* <http://www.cot.org.uk/>
- *Canadian national organisation of Occupational Therapists* <http://www.caot.ca/>
- *Association of Occupational Therapy (OT) Australia* <http://www.ausot.com.au/>
- *Alliance for Technology Access* <http://www.ataccess.org/>

. **Stratégie de recherche** (seule la littérature en langue anglaise a été retenue toutes bases de données confondues)

Sujet	Termes utilisés	Période de recherche
Évaluation des besoins	Technical aid*[titre, résumé] OU Self-Help Devices OU Assistive technolog*[titre, résumé] OU Technical aid OU Assistive technology OU Assistive technology device*	Sans limite
ET	Needs assessment OU Clinical-Assessment-Tools OU Questionnaires* OU Problem solving OU Decision making OU Disability evaluation OU Interview OU structured interview OU Professional-Client-Relations OU Consumer-Attitudes OU Product-Selection-Criteria OU Information-Needs OU Interpersonal-Relations OU Occupational-Therapy-Assessment OU Semi-Structured-Interview OU Patient-Assessment OU Disability Evaluation OU Rating Scale OU Personal Needs OU Functional Assessment OU Choice Behavior Physician's Role OU Nurse's Role OU Professional Role Occupational Therapy OU Physical Therapy	
Évaluation		
Étape 1	Outcomes research OU Patient satisfaction OU Satisfaction OU Outcome Assessment (Health Care) OU Evaluation Studies OU Benefit OU Consumer Satisfaction OU Outcome OU Impact OU Measure OU Quality of life OU Health Facility Environment OU Environment Design	
ET		
Étape 3		
Études économiques et financières		
Étape 1	Capitation Fee OU Financing, Personal OU Cost Sharing Out of pocket Fees OU Medical Cost allocation OU Cost-benefit analysis OU Cost control OU Cost of illness OU Cost savings OU Costs and cost analysis OU Cost effectiveness OU Economic value of life OU Health care cost OU Health economics OU Economic aspect OU Cost(s) OU Economic(s)	
ET		
Étape 4		

II. Orientations générales et recommandations

II.1 Introduction générale aux questions posées lors de l'audition publique

II.1.1 Problématique : une réalité complexe

Le sujet de l'audition publique « Acquisition d'une aide technique : quels acteurs, quel processus ? », s'inscrit dans un contexte, un champ social et culturel, une dynamique historique et politique particuliers : articulation entre mondes sanitaire et médico-social, place particulière des associations (gestionnaires de services), formalisation internationale récente d'évolutions conceptuelles importantes dans l'approche du handicap⁴, « loi cadre » du 11 février 2005 modifiant sensiblement la place des acteurs et le processus d'acquisition d'une AT et dont les principaux dispositifs d'application sont à ce jour en pleine montée en charge. Aussi, en préalable au développement des constats, recommandations et argumentaires contenus dans le présent rapport, plusieurs éléments doivent être soulignés.

✓ **La grande diversité des situations que recouvre « l'acquisition d'une aide technique »**

- Diversité des personnes en situation de handicap (PSH) : âge et impact du vieillissement (de la naissance au grand âge), type de déficience⁵ et mode de survenue (accidents, malformations, maladies), situation sociale, lieu de vie (domicile, médico-social, sanitaire), etc.
- Diversité des situations de handicap et des projets personnels, en lien avec la vie quotidienne et familiale, la scolarité, l'emploi, la vie sociale, dans des environnements particuliers (domicile, école, lieu de travail, etc.) qui peuvent se révéler facilitateurs ou obstacles.
- Diversité des professionnels impliqués dans le choix et l'acquisition d'une AT : médecins, paramédicaux, travailleurs sociaux, techniciens, revendeurs, pharmaciens, etc.
- Diversité des statuts et modes d'exercice de ces professionnels : salariés ou libéraux ; isolés ou en équipes (de composition, de statut et de fonctionnement très différents) ; inscrits dans des logiques médicales, (médico-)sociales ou administratives ; agissant à l'initiative de décideurs ou d'employeurs tout aussi variés (Etat et collectivités territoriales, assurance maladie, employeurs privés, associations, mutuelles, fondations, etc.) ; exerçant au sein de structures de vocation, de nature et de fonctionnement extrêmement hétérogènes (cabinet libéral, petite équipe mobile d'accompagnement à domicile, établissement médico-social, centre hospitalier, maison départementale des personnes handicapées, pôle de compétence expérimental, etc.) ; etc.
- Diversité des fournisseurs et des pratiques de commercialisation.

✓ **La prégnance du cadre réglementaire et de son évolution récente**

La présente audition publique s'inscrit dans les suites immédiates de la publication d'une loi importante (la loi du 11 février 2005) qui a, pour beaucoup de PSH – mais pas toutes – et pour beaucoup d'acteurs professionnels – mais pas tous, bouleversé récemment le cadre de l'acquisition du plus grand nombre d'AT, via le financement des AT par la prestation de

⁴ Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé, OMS 2001.

⁵ Si les contributions recensées par l'audition (bibliographie, expertises et débats) ont surtout illustré le champ des AT pour les personnes concernées par les déficiences motrices ou sensorielles (auditives ou visuelles), avec ou sans autres troubles associés, les processus décrits et les recommandations proposées s'appliquent à toutes les situations de handicap.

compensation (PC). Ce cadre reste à ce jour en cours de mise en œuvre, voire de définition. La prégnance de cette évolution récente ne doit cependant pas occulter le fait qu'elle ne concerne et ne définit pas l'ensemble des situations d'acquisition d'une aide technique (AT).

La prescription des AT recouvre une grande hétérogénéité de pratiques, de processus et de positionnement du prescripteur. La prescription « médicale » d'une AT pourra ainsi être celle d'un libéral, souvent indicative (type de matériel) et faite *a priori*. Elle précédera une évaluation fine confiée à un autre acteur qui peut être tout aussi isolé (audioprothésiste, revendeur). Mais cette « même » prescription médicale peut, ailleurs, être un choix technique très pointu, comme celui d'un matériel d'assistance respiratoire. Elle peut aussi être la validation *a posteriori* d'une préconisation elle-même issue du travail d'analyse d'une équipe pluridisciplinaire, équipe dont le médecin est selon les cas responsable ou simple membre donnant un avis technique, selon qu'il exerce dans le champ sanitaire ou médico-social.

✓ **L'existence d'expertises multiples et argumentées malgré un déficit important d'informations bibliographiques**

Sur presque toutes les questions posées, les données de la littérature sont peu abondantes et de faible niveau de preuve. La bibliographie disponible est pour l'essentiel constituée de littérature « grise »⁶ ou d'articles fondés sur des avis d'experts. Ce constat, pressenti, est un des éléments qui a conduit par lui-même au choix méthodologique d'une audition publique.

La force et la fréquente convergence des avis des experts ayant contribué à l'audition, tant par des interventions formelles que lors du débat public, n'en prennent que plus de valeur. L'ensemble constitue une somme de savoir qu'aucune base de données ne permet de retrouver.

✓ **Les limites de tout rapport**

Un huis clos de 36 heures, deux journées de travail de préparation et deux autres de finalisation, beaucoup de temps consacré à la lecture des sources, à la relecture des premières rédactions, ne permettent de prétendre ni à l'exhaustivité ni à l'extraction de la substantifique moelle d'un questionnement aussi vaste et complexe que celui qui était proposé. Le présent rapport ne saurait se limiter au constat de cette complexité, mais il est nécessaire de conserver ces éléments à l'esprit pour évaluer l'origine, la portée ou les limites des analyses et recommandations qu'il propose.

II.1.2 Un intitulé remis « en questions »

L'audition publique s'est attachée à apporter des réponses aux quatre grandes questions posées par le comité d'organisation au travers du programme proposé : 1) comment recueillir le besoin en AT et favoriser son expression, 2) comment évaluer ce besoin, 3) comment passer de cette évaluation à la recherche de solutions et à leur prescription, 4) quel est l'impact du financement sur les étapes précédentes, ainsi qu'à une cinquième question, implicite : examiner la cohérence des définitions usuelles ou reconnues de l'AT au regard des réponses aux questions précédentes.

L'analyse par la commission d'audition des réponses apportées à ces questions a montré que, dans la réalité décrite par les acteurs et au cœur même de leurs « bonnes pratiques », les étapes d'expression et d'analyse du besoin, mais aussi de préconisation avec l'intéressé sont et doivent être intimement mêlées. C'est pourquoi, si l'argumentaire détaillé (chapitre III. du présent rapport) correspond à la trame des questions proposées par les promoteurs de l'audition, les recommandations et propositions qui suivent sont regroupées différemment,

⁶ Rapports, revues associatives, journaux sans comité de lecture, thèses, mémoires...

selon le plan suivant qui s'appuie plus explicitement sur l'intitulé général de l'audition publique « quels acteurs, quel processus ? » :

- **A : garantir le rôle et la place de la PSH à toutes les étapes du processus d'acquisition ;**
- **B : permettre aux acteurs de progresser dans leur pratique ;**
- **C : assurer un recours de première intention plus qualifié ;**
- **D : mettre en lien les acteurs et préciser leur place respective ;**
- **E : poursuivre le débat public**

II.2 Recommandations et propositions

A. Garantir le rôle et la place de la personne en situation de handicap à toutes les étapes du processus d'acquisition

Le rôle central des PSH dans l'élaboration et le suivi de leur projet de compensation technique, dans la logique de la réforme de 2005 et, auparavant, des lois de 2002⁷, **semble consensuel**. Peu de contributions, peu d'échanges oublient cette dimension. Aussi peut-on repositionner la première des quatre grandes questions posées lors de l'audition publique comme le fil rouge des suivantes. L'expression d'une personne ne se limite pas à celle de ses besoins, sa place ne se réduit pas à « s'exprimer », le rôle des professionnels ne se limite pas à l'écouter, dans le domaine de la compensation technique comme dans celui plus général de la santé ou du handicap, où la notion de décision partagée est désormais la règle théorique.

Dans le processus d'acquisition visé par l'audition publique, **il s'agit de passer d'une vigilance déjà présente** sur l'expression de la personne (ses besoins, son « projet de vie ») **à une transposition plus palpable de la place de l'intéressée dans les méthodes, dans les organisations, dans les outils professionnels**. Comme l'a exprimé une personne lors des débats, il faut « *arrêter de penser sous la forme : expression de la personne en situation de handicap → analyse de la demande – évaluation → préconisation pour obtention de l'aide technique. Mais plutôt : choix de la personne par un accompagnement éclairé → obtention de l'aide technique.* »

La diversité des situations, des capacités cognitives et d'autonomie ne peut être gommée. Mais, outre que les recommandations de la commission d'audition valent, dans le cas des mineurs et majeurs sous tutelle, pour leurs représentants, pérenniser le changement de culture en cours consiste sans doute aussi à quitter un modèle « protecteur », dans lequel la tendance est d'appliquer à tous ce qui est conçu et légitime pour les moins autonomes, pour **aller vers un modèle fondé sur un *a priori* d'autonomie où la décision prise « à la place et pour le bien de » devient l'exception**⁸. Dans un champ sanitaire et social où la « responsabilisation de l'usager » est partout promue, s'agissant ici de l'acquisition d'un bien le plus souvent collectivement financé, la participation financière directe de la personne (reste à charge) ne saurait être la seule ou la principale forme de « responsabilisation ».

En pratique, il n'y a pas à inventer de nouvelles façons de faire ou de « nouveaux droits », mais à mettre en œuvre les principes déjà inscrits dans les codes et sur lesquels tous

⁷ Loi n°2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale et loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.

⁸ Cela ne signifie pas que toute personne soit autonome, mais que les acteurs professionnels doivent partir de cet *a priori* pour analyser la situation et s'y adapter, et non postuler *a priori* une perte d'autonomie (au sens étymologique) : respecter et cerner l'autonomie de la PSH (et de ses aidants : familles, proches, bénévoles associatifs), tout mettre en œuvre pour l'engager dans une démarche participative et aboutir à une codécision concernant le besoin d'aides techniques et le choix de celles-ci. Une telle approche est aussi pragmatique : la participation est un gage supplémentaire de l'utilisation ultérieure des AT et, ce faisant, de la réalisation des projets personnels.

s'accordent. Pour garantir concrètement le rôle et la place de la PSH, la commission d'audition recommande les points détaillés ci-dessous.

A.1. Informer les personnes en situation de handicap sur les AT : un préalable indispensable

L'information est la clé de l'implication des personnes tout au long du processus.

L'information « générale » (sur les produits, les ressources [« qui fait quoi »], les alternatives aux AT, les droits et les procédures, le financement des AT) **doit absolument être disponible et accessible pour celui qui la cherche, avec ou sans l'aide d'un tiers**. Ceci passe par des bases de données ouvertes à tous (Internet), des relais de proximité, etc. Ces éléments sont développés au point B.1. des présentes recommandations (information des acteurs). La PSH étant au centre du processus, elle doit disposer des mêmes informations que les autres acteurs, même si son expertise est différente par nature.

L'information « personnalisée », qui relève déjà du conseil et doit pour cette raison en être distinguée, est la condition d'une décision partagée éclairée à toutes les étapes de la recherche et du choix des solutions techniques. Elle peut prendre des formes aussi diverses que : des entretiens avec des professionnels ou des pairs, la remise de fiches documentaires, la démonstration de matériels, des essais, la participation aux évaluations du service apporté au bénéficiaire, l'accès par la PSH à l'ensemble des informations et dossiers la concernant.

A.2. Inscrire la place des personnes en situation de handicap dans les procédures et les outils utilisés par les professionnels pour évaluer le besoin en AT et assurer la meilleure préconisation

Les éléments à prendre en compte pour assurer la place de la PSH (ou de son représentant légal) sont connus. Ils sont peu ou pas spécifiques aux AT. Ils visent de façon générique à aider chaque personne qui le souhaite à être, devenir ou rester autonome⁹. On peut citer :

- **prise en compte de ses éventuelles difficultés d'expression** et de communication ;
- **droit d'être informées et de prendre**, avec le(s) professionnel(s) et compte tenu des préconisations fournies, **les décisions la concernant** (co-décision) ;
- **droit d'être accompagnée dans ces décisions** par la personne de son choix (famille, aidants, pair¹⁰) ;
- **prise en compte des connaissances et de l'expertise profane** de la personne, de sa famille, qui n'est pas du même registre que l'expertise professionnelle mais peut être fondée sur des années d'expérience et d'essais¹¹ ;

⁹ On n'évoque pas ici – il s'agit de recommandations aux professionnels – la question de l'autonomie financière, mais celle-ci est constamment soulignée par les intéressés qui traduisent le sentiment d'être mis en position de « mendiants » ou de « quémandeurs » face à la succession d'étapes et à la multiplicité des portes auxquelles il faut encore frapper pour obtenir le maximum des financements possibles.

¹⁰ Il ne s'agit pas de créer des équipes pluridisciplinaires d'usagers, mais d'assurer un meilleur équilibre dans la relation de conseil et de décision partagée. De la même façon que la richesse d'un double regard (binôme) est attestée par les professionnels, les personnes peuvent profiter d'une double écoute de ce qui a été préconisé. Le cadre réglementaire pour proposer systématiquement et assurer cette présence existe déjà (lois du 2 janvier et du 4 mars 2002).

¹¹ Reconnaître que les personnes sont expertes de leur projet de vie et de leur besoin (et les professionnels experts de toutes les autres dimensions) peut être une façon de réduire leur expertise à une dimension subjective. En s'inspirant de J. Barbot (Actes du séminaire de recherche organisé par le DIES - Développement Innovation Evaluation Santé- 13 et 14 octobre 2005 : « Participation des usagers en dehors des dispositifs légaux de représentation. Quelles leçons peut-on tirer de leur mobilisation ? », V. GHADI), l'expertise profane ne peut pas se réduire à l'expérience de la maladie qui est le point de départ d'un processus qui va transformer le témoignage en expertise. L'expertise profane est en réalité une expertise construite sur le terrain, à partir de la fréquentation des milieux scientifiques : c'est en partant des contraintes imposées aux individus et en demandant aux

- **respect de ses choix, de son éventuel refus** d'une solution y compris lorsqu'il représente une mise en danger apparente¹² ;
- **attention particulière – sans substitution - portée à l'entourage** dans le cadre des AT que ce dernier peut avoir à subir ou à utiliser ;
- **respect minutieux de la vie privée et de la confidentialité des informations**, dans un exercice qui risque plus qu'un autre d'être intrusif au travers des questions posées¹³ ou des procédures se déroulant au domicile de l'intéressée.

Pour que la prise en compte de ces éléments ne dépende pas d'abord de l'interlocuteur rencontré, de sa bonne volonté ou de l'avancée de sa réflexion déontologique, ces éléments doivent systématiquement figurer sur les outils qu'utilisent les professionnels tout au long du chemin que représente le processus d'acquisition d'une AT. La règle : **pas de bonne pratique sans prise en compte de ces éléments. C'est, concrètement, dans les cahiers des charges et la trame même des outils que l'on doit les retrouver explicitement inscrits**, qu'il s'agisse des guides professionnels, des grilles d'entretien, des outils d'évaluation (en systématisant la participation de la personne notamment dans l'évaluation du service rendu, sans limiter cette approche au recueil de son degré de satisfaction), des formulaires, des modules de formation, des référentiels et manuels d'accréditation ou d'évaluation des pratiques professionnelles, etc.

A.3. Mettre les personnes en situation de handicap hébergées en établissement à égalité de chance et de droit en matière d'AT

Les conditions nécessaires pour que les personnes hébergées en structures sanitaires ou médico-sociales, ou en maisons de retraite, **ne subissent pas de perte de chance en matière d'AT sont loin d'être assurées** et sont liées aux conditions de fonctionnement et de financement de ces structures. Certains éléments peuvent et doivent évoluer par de « simples » changements de pratiques. D'autres impliquent une réflexion plus globale et une évolution du cadre réglementaire sur le statut des personnes accueillies au regard de l'autonomie et des droits dont elles devraient disposer en matière de compensation technique.

Les éléments devant faire l'objet d'une évolution pratique sont notamment :

- **l'information** des usagers sur les AT, qui doit être mise à disposition par ces établissements : brochures d'information et d'orientation, borne Internet avec l'aide appropriée, remise d'une information complète sur les revendeurs, en stipulant le libre choix de son fournisseur par la PSH ou son représentant (cette information n'est souvent pas assurée, au profit de liens privilégiés établis sans autre fondement que l'histoire des institutions ou des relations interpersonnelles), etc. ;
- **une qualification suffisante des professionnels salariés** : s'ils ne salarient pas directement de techniciens (notamment ergothérapeutes), les établissements doivent assurer à leurs usagers un accès direct aux services de techniciens qualifiés externes,

professionnels et aux scientifiques de se justifier que peut alors être décortiquée la logique professionnelle. Face aux incertitudes inéluctables des professionnels et scientifiques, se construit alors l'expertise profane.

¹² Ce qui ne signifie pas que les professionnels doivent renoncer à leur préconisation (ou aux obligations qui incombent à tout citoyen face à une personne qui se met en danger ou met en danger autrui) : ils sont au contraire tenus de faire valoir leur préférence auprès de la personne pour s'assurer que l'éventuel refus est en connaissance de cause), mais que s'il peut y avoir désaccord sur la préconisation, il ne devrait pas y avoir prescription sans accord de l'intéressé. C'est à celui-ci d'assumer – parfois financièrement – ses choix. Voir aussi recommandation D2.

¹³ Une véritable déontologie de « l'approche globale » devrait être développée, quand on voit la diversité, le caractère intime des champs et des questionnements explorés par les entretiens et les formulaires auprès de la personne et de son entourage, et ce par des interlocuteurs multiples. Une évaluation du rapport curiosité / bénéfice mériterait parfois d'être réalisée. Une même réflexion pourrait être conduite sur les interventions d'évaluation ou d'essai à domicile.

dont des libéraux (audioprothésistes, ergothérapeutes, etc.), y compris par déplacement de ceux-ci dans l'institution ;

- **l'inscription des établissements dans les réseaux de compensation technique** qui seront mis en place et la promotion de l'inscription de leurs salariés dans ces réseaux ;
- **l'inscription par l'ANEMS¹⁴ (et la HAS dans le domaine des affections de longue durée) de ces éléments dans les référentiels** et les évaluations professionnelles, individuelles ou collectives.

De façon plus large, **il convient de faire évoluer le mode de financement des AT pour les PSH hébergées en établissement**, financement qui les empêche encore souvent de disposer d'AT individuelles et personnalisées au même titre que les autres. La formulation du récent décret sur (le versement de) « la PC en établissement » renvoie à une séparation peu précise entre ce qui relève ou non de la mission de l'établissement¹⁵. Les AT, qui ne peuvent être définies le plus souvent que pour une personne et un contexte particulier (cf. *infra*), ne peuvent pas, sauf exception, être incluses dans le budget globalisé d'une structure. Les personnes hébergées ne pourront disposer des AT dont elles ont besoin, à égalité de qualité et de service rendu avec les autres, que si leur financement est individualisé. Cela suppose que les seuils et plafonds éventuels de financements des AT dont elles ont besoin ne dépendent pas du budget d'une structure mais bien, comme pour toute autre personne, de leur propre situation au regard de critères identiques devant la loi. Une telle évolution est conforme aux principes définis dans les textes de cadrage de ces structures¹⁶. **La question de l'accès des PSH hébergées en établissement à l'ensemble du champ et des progrès de la compensation technique doit faire l'objet d'un chantier spécifique.**

B. Permettre aux acteurs de progresser dans leurs pratiques

B.1. Améliorer l'information sur les aides techniques

B.1.1 Position du problème

Actuellement, l'information disponible sur les produits reste hétérogène et dispersée. Les possibilités d'accès sont inégalement réparties sur le territoire selon les lieux ressources existants. Beaucoup d'informations issues de la pratique professionnelle ou d'initiatives locales échappent à toute diffusion et reconnaissance. De vastes bases de données existent sur Internet, mais il n'existe pas de système de collecte et de validation qui soit partagé entre tous les acteurs. Les professionnels spécialisés eux-mêmes ont des difficultés à trouver facilement une information exhaustive dans leur recherche de solutions. Quelques secteurs, connus des initiés, sont ponctuellement couverts par Internet ou sur documents papiers. Mais ils représentent l'arbre qui masque une forêt d'informations partielles ou lacunaires, floues, voire erronées.

¹⁴ Agence nationale d'évaluation sociale et médico-sociale.

¹⁵ Décret n° 2007-158 du 5 février 2007 relatif à la prestation de compensation en établissement. « Art. D. 245-75. - Lorsque, au moment de sa demande de prestation de compensation, la personne handicapée est hospitalisée dans un établissement de santé ou hébergée dans un établissement social ou médico-social financé par l'assurance maladie ou par l'aide sociale, la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées fixe le montant de l'élément de la prestation de compensation mentionné au 2° de l'article L. 245-3 à partir des besoins en aides techniques, telles que définies à l'article D. 245-10, que l'établissement ne couvre pas habituellement dans le cadre de ses missions. ». Or quel établissement a ses missions suffisamment précisées pour qu'on puisse sans trop d'interprétation déterminer quelles AT en font ou non partie ?

¹⁶ Loi du 2 janvier 2002 : « L'action sociale et médico-sociale est conduite [] avec l'objectif de répondre de façon adaptée aux besoins de chacun []... Elle assure, notamment via ses institutions, une « prise en charge et un accompagnement individualisé de qualité ».

Beaucoup de PSH, notamment âgées, restent sous-informées sur les AT, voire pas informées du tout, dès lors qu'elles ne sont pas « inscrites » dans des circuits de prise en charge ou d'accompagnement spécialisés. Mais c'est également le cas de beaucoup de professionnels de proximité non spécialisés, dont le rôle dans le dépistage du besoin et l'orientation vers les ressources compétentes ne peut du coup pas s'exercer.

Enfin, l'information des personnes et des professionnels sur les mille subtilités de l'application du dispositif de financement des AT dans le cadre de la PC ou du fonds départemental de compensation (FDC) est un enjeu majeur¹⁷ pour parvenir dans les meilleures conditions à l'acquisition de l'AT la plus adaptée.

B.1.2 Remarques générales

L'information s'adresse à tous (PSH, professionnels) et doit être disponible pour tous sans filtrage, quand bien même chacun n'en a ni le même besoin ni le même usage. Par définition, l'information, même technique sur un matériel précis, est « générale » : elle informe sur ce matériel, pas sur l'adéquation de ce matériel à la situation d'une personne. On informe sur ce qui existe, on conseille quelqu'un sur ce qui lui conviendrait le mieux.

L'information sur les AT ne se limite pas à celle sur les produits, mais doit porter aussi sur les acteurs, les ressources, les recherches et l'innovation, le coût, les formations existantes, le rôle des intervenants, les résultats des évaluations préalables des AT mises sur le marché, les services liés au produit (ex : après-vente), etc. Elle comprend, lorsqu'elle passe par le canal des professionnels, dans le cadre d'une démarche d'évaluation et de préconisation, l'information sur les autres solutions techniques possibles, quand bien même un obstacle financier à leur acquisition peut être anticipé : **les personnes ont le droit d'être informées sur les solutions existantes, qu'elles leur conviennent ou pas, qu'elles leur soient ou non a priori accessibles.**

B.1.3 Recommandations

↪ **Rassembler l'information au niveau national, voire international, et la mettre à disposition de tous sans filtre**

La thésaurisation et la mise à disposition de l'information relèvent du niveau national¹⁸, de même que l'analyse et la collecte de tout ce qui est publié (revues, journaux, Internet) ou fait l'objet de systèmes d'informations ouverts.

Internet constitue le moyen privilégié mais non exclusif. Multiplier les tentatives de bases de données, de portails, de bibliothèques virtuelles spécialisées, de classeurs de fiches, de recensions d'inventions, ne peut aboutir qu'à maintenir une offre d'information hétérogène, épars et frustrante pour ceux qui produisent cette information comme pour ceux qui veulent l'utiliser. Cela ne signifie pas qu'il faille centraliser à tout prix toutes les initiatives, mais qu'une offre de service gratuite et ouverte à tous sans exclusive doit être mise en place qui aille au-delà du simple « portail », permettant de présenter et de classer l'information la plus exhaustive avec un degré de validation connu. Il s'agit bien d'organiser et de développer des outils sans refaire ni défaire ce qui existe en France (mais souvent, au contraire, en encourager le développement) ni négliger ce qui existe déjà à l'étranger (en français ou en anglais) et peut être utilisé d'emblée. En apportant une attention particulière à la présentation de cette information. Il doit être possible de trouver des informations simples pour des AT simples, des infos sophistiquées pour des AT sophistiquées.

¹⁷ Pour la seule PC, un « vade-mecum » de plus de 100 pages permet l'application précise d'une demi-douzaine de décrets et d'autant d'arrêtés, dont celui proposant une nomenclature de tarifs de 12 pages (pour les seules AT) ...

¹⁸ La notion de « niveau national » doit être comprise au sens de non-démultiplication inutile dans plusieurs lieux ou par plusieurs acteurs de procédures ou de dispositifs pouvant être assurés par un seul organisme responsable au niveau (inter) national : l'Institut régional de Nancy en est un exemple avec la base REEDOC.

↳ **Collecter et valoriser certaines informations au niveau régional**

La collecte de certaines informations doit être réalisée et valorisée à un niveau suffisant de proximité. Il faut en effet pouvoir connaître des sources très diverses d'information¹⁹, et également disposer de l'expertise et du recul suffisants pour les valoriser et les porter de façon validée au niveau national. Le niveau régional semble ici le plus adapté pour assurer une proximité suffisante avec les acteurs de terrain et une expertise suffisante pour alimenter, à partir de ces sources, une base de données nationale selon un cahier des charges commun (présentation, classification, grille de validation, etc.). Le rôle de centres ressources régionaux dont ce serait une des missions est évoqué au point D.1.2.

L'information ainsi collectée et rassemblée pourra alors être mise à disposition de tous à tous les niveaux (national, régional, local), utilisée ou répercutée par tous les acteurs notamment via Internet, universellement utilisé (utilisable) par les professionnels, de plus en plus majoritairement utilisé par les personnes concernées. Toutefois, de façon à assurer la meilleure égalité d'accès de tous à ces informations, **des bornes d'accès aux futures bases d'information doivent être installées** dans le maximum de lieux notamment **les maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) et les Centres locaux d'information et de coordination gérontologique (CLIC)** dans le cadre de la mission d'information qui leur est dévolue. Ces bornes doivent répondre aux exigences d'accessibilité (interfaces notamment pour les PSH, que le handicap soit d'origine motrice ou sensorielle notamment).

Un tel projet devrait être porté au niveau national, directement en lien avec l'organisation de centres ressources régionaux décrite *infra*.

↳ **Informers les acteurs de proximité**

Les destinataires visés ici sont d'abord les professionnels de proximité : médecins traitants, infirmières et kinésithérapeutes libéraux²⁰, aidants quotidiens des PSH (auxiliaires de vie, aides médico-psychologiques, etc.), praticiens pouvant être peu formés aux AT, travailleurs sociaux, acteurs associatifs, professionnels des centres communaux d'action sociale (CCAS), etc.

L'enjeu est que ces acteurs aient le « réflexe aide technique », qu'ils soient à même de dépister un besoin, de savoir qu'une solution peut être imaginée et d'orienter vers les lieux compétents (« qui fait quoi et où trouver l'information ») dans une démarche indépendante de la recherche d'un financement. Pour ces professionnels non spécialisés, il s'agit moins d'informer en détail sur les produits que sur leur existence, ainsi que sur les circuits de compétences qui peuvent en analyser le besoin et les mettre à disposition des PSH. Le contenu de l'information est donc différent, mais également ses supports, qui ne peuvent se limiter à Internet, même si on doit pouvoir les y télécharger. Ces supports sont de type « grand public » : brochures et dépliants d'information, campagnes de sensibilisation, etc.

On peut aussi recommander que les fiches d'information sur les produits²¹ incluent systématiquement un renvoi vers des lieux ressources reconnus et fléchés, de façon très concise (MDPH, associations, centre régionaux, liens Internet, etc.).

¹⁹ Ex : inventions primées ou non, outils ou procédures professionnelles (grilles, manuels, fiches d'infos produits, avis de professionnels, résultats d'essais ou de tests, etc.), avis d'usager sur les produits, lieux et personnes ressources disponibles sur la région, adaptations personnalisées ou fabrications originales, etc.

²⁰ Pour les infirmières et kinésithérapeutes au-delà du champ de prescription de ces professionnels

²¹ Notamment sur les évaluations faites en préalable à la commercialisation. Les fabricants/importateurs ont par ailleurs une responsabilité essentielle, au-delà des obligations légales (information sur les prix, mode d'emploi en langue française, etc.) dans l'information sur les produits. Les précisions concernant les avantages et limites du matériel doivent permettre la rédaction de fiches normées, des comparatifs de produits, des analyses systémiques où l'on ne se centre plus sur les détails des produits, mais sur les interactions qu'ils nouent avec les personnes ou leur environnement (en particulier les conditions et les limites d'utilisation).

→ Informer les clients des entreprises de distribution sur la qualification de l'entreprise et de ses interlocuteurs

Une information doit être fournie par l'entreprise de distribution au consommateur sur :

- les critères de qualité de l'entreprise (ex : voie de certification) par affichage et sur les supports utilisés (fiches d'information produit) ;
- la qualification professionnelle de ses acteurs. Elle doit permettre de repérer les savoir-faire. Le consommateur doit pouvoir identifier leur interlocuteur, au minimum son emploi.

→ Informer sur le financement des AT

L'impact du financement sur l'acquisition d'une AT est majeur à tous les stades du processus et aboutit à de véritables phénomènes d'autocensure des besoins, de la part des PSH comme des professionnels. Même s'il ne s'applique pas à toutes les situations, la prégnance du financement par la PC ou le FDC (loi du 11 février 2005) est telle que la bonne connaissance, par les PSH elles-mêmes (et leur famille) et par les professionnels des mille subtilités du dispositif mis en place, est également un enjeu important. Derrière la lourdeur et la complexité, réelles et consensuellement attestées, de nombreuses possibilités existent pour permettre le financement des AT ou des services liés (locations, essais, réparations, formation à l'usage, etc.). Mais ces possibilités restent ignorées de la plupart des acteurs y compris spécialisés. **Il n'est pas acceptable pour les intéressés que ces possibilités, prévues par le législateur, soient réservées à ceux qui ont la chance de « tomber » sur les interlocuteurs les mieux formés** sur ces questions. Un effort massif d'information et de diffusion de ces savoirs doit être sans délai entrepris. Le Vade-mecum de la PC en est un outil central. Il doit être diffusé très largement²² et peut servir de base à l'élaboration de documents destinés au grand public.

Des mesures simples peuvent faciliter l'information des personnes comme des professionnels ayant à instruire les dossiers sur les aspects financiers, et assurer une meilleure équité²³.

B.2. Comblent progressivement le manque d'études et de données validées

Le manque d'études avec un niveau de preuve suffisant d'évaluation ou même de formalisation des pratiques est quasi général pour toutes les questions abordées par l'audition publique. Cela est particulièrement vrai pour les sources françaises²⁴, les rares références émanant du secteur hospitalier. On peut lister à titres d'exemples certains domaines particulièrement flagrants ou prioritaires. Il existe une multitude d'outils d'évaluation des besoins en AT ou de recueils d'information en tout genre, mais :

- aucune grille d'entretien de recueil du besoin n'est validée, ne fait consensus ni ne semble diffusée au-delà du cercle à peine élargi de ses concepteurs ;
- aucune étude rigoureuse ne met en évidence de façon incontestable l'impact des procédures d'évaluation les mieux formalisées et les plus consensuelles sur le bénéfice pour la personne de l'AT ainsi préconisée ;
- certaines procédures (approche globale, pluridisciplinaire) qu'on peut penser – à dire d'experts – validées pour les situations complexes, n'ont pas véritablement d'indication

²² Le vade-mecum est disponible sur Internet mais cette diffusion et l'importance pratique de ce document sont peu connues. Conçu pour répondre aux interrogations des professionnels des MDPH, c'est un document lourd à utiliser.

²³ Par exemple, la facturation des revendeurs pourrait intégrer une mention en lien avec la nomenclature des tarifs de prise en charge par la PC (seuil de tarification de 3000 Euros ouvrant d'autres règles de prise en charge).

²⁴ Les expériences étrangères sont le plus souvent éditées dans leur langue d'origine (non anglaise) et donc peu accessibles.

précise (comment définit-on une situation complexe ? Quand est-il utile de recourir à plus d'un ou de deux professionnels, et lesquels ?) ;

- même constat pour l'impact du coût de l'AT sur son choix et son acquisition, l'impact du financement direct par la personne, l'estimation du coût (ou du gain) que représente pour l'individu ou pour la solidarité nationale le fait que certains matériels ne soient pas disponibles à la location mais seulement à l'achat, que leur recyclage soit très fortement limité, etc.
- la validation des rares grilles d'évaluation *a posteriori* du bénéfice d'une AT reste à parfaire et à préciser ;
- etc.

Les nombreux déterminants de cette situation s'enracinent dans l'histoire, la culture et les pratiques habituelles des acteurs du secteur médico-social et de la réadaptation : professionnels de terrain, acteurs et gestionnaires associatifs, décideurs, personnels médico-administratifs, financeurs, etc. **Aucune injonction sommaire, fut-elle dotée de moyens importants, ne serait à la hauteur de la question. De multiples pistes doivent être suivies simultanément et sur le long terme. Une impulsion forte, durable, politique et financière, doit accompagner un chantier qui doit impliquer l'ensemble des acteurs.** L'élan donné par la loi de 2005, la mise en place d'organismes nouveaux (CNSA, ANEMS) sont des opportunités importantes pour donner corps à ce changement de culture. Il n'appartient pas à la commission d'audition de déterminer des priorités au-delà de ce que le présent rapport permet de lister. Tout ne pourra pas être entrepris en même temps. Traiter une par une par ordre de priorité les questions dans une logique de projet semble la seule solution raisonnable.

↪ **Apporter des moyens financiers**

Dans la continuité de ce qui vient d'être proposé, **ces moyens devraient être déployés dans une logique d'appels à projets.** Projets d'études ou de recherche²⁵, mais aussi expérimentations diverses, formations, mise en lien - ou mises en place - d'acteurs (nouveaux). Ces moyens financiers n'auront un impact suffisant sur l'amélioration de la formalisation des connaissances et de l'évaluation des pratiques que s'ils accompagnent la mise en place d'acteurs formés susceptibles de conduire les études, d'évaluer les expérimentations ainsi permises, d'où la recommandation suivante.

↪ **Doter la compensation technique d'une dimension universitaire spécifique**

Seule cette dimension peut être garante de la validation de pratiques. Renforcer les liens entre les acteurs de terrain de la compensation technique et les rares équipes de recherche sur ce thème est certes nécessaire. **Il s'agit bien de dépasser ce niveau** et de mettre en place les conditions pour que des professionnels de terrain puissent être beaucoup plus nombreux à accéder à des formations universitaires, et que parmi celles-ci, certaines réellement dédiées au champ de la compensation technique soient développées.

On sait en effet que la compétence mais plus encore le temps nécessaires à la réalisation des études indispensables ne peuvent être trouvés qu'auprès de professionnels dont c'est le métier et la formation, et qui peuvent encadrer des étudiants sur des mémoires ou des thèses²⁶. Il n'y a pas à inventer des solutions mais à s'inspirer de celles qui ont fait leur preuve ou sont en cours d'évaluation, en France dans le champ médical, à l'étranger plus directement dans le domaine des AT. Les deux mesures pratiques qui devraient être prises sont :

²⁵ Par exemple, sur le modèle récent de l'appel à projets CNSA/HAS sur l'accès aux soins des personnes handicapées

²⁶ Les mémoires réalisés par les étudiants en ergothérapie ou par les étudiants en formation de cadre de santé (formation à la méthodologie) sont une piste intéressante et donc à utiliser, mais on sait d'emblée sa portée limitée.

- **la mise en place de formations universitaires doctorantes pour les paramédicaux et notamment les ergothérapeutes**²⁷. Une création sur une ou plusieurs université(s) (associant les instituts de formation en ergothérapie ou de cadres de santé pour la formation initiale) permettrait de mesurer à moyen terme l'apport de ces filières de formation et des chaires d'enseignements et de recherche ainsi créées ;
- **la possibilité pour les professionnels, médicaux ou non, de temps partagés entre pratique, enseignement et recherche, notamment par un système de « valences »** (temps officiel prévu pour « écrire, faire de la recherche, ou enseigner »), valences à géométrie variable en fonction des aspirations de chacun. Ce type d'organisation, par sa souplesse, peut être particulièrement adaptée à un secteur où l'enjeu n'est pas de créer des « CHU médico-sociaux », mais de donner à des professionnels inscrits dans la seule « pratique de terrain » le temps et les formations nécessaires à la prise de recul sur leurs pratiques, leur étude et leur évaluation²⁸.

B.3. Mieux former certains acteurs de la compensation technique

B.3.1 Remarques générales

La formation, initiale ou continue, peut être une proposition « facile » dans un rapport d'orientation. Pour autant, les PSH ne devraient pas avoir à subir les conséquences du recrutement d'acteurs non ou insuffisamment qualifiés ou expérimentés. Et **la présente audition publique a fait apparaître des besoins assez précis de formation de certains acteurs**, besoins souvent ciblés et circonscrits, quelques fois plus globaux. En soulignant qu'une fréquente alternative à la formation est l'embauche de professionnels qualifiés, ergothérapeutes notamment.

Il convient de donner corps aux déclarations d'intention inscrites dans la loi du 11 février 2005 en matière de formation²⁹. La nécessité de la pratique interdisciplinaire implique que chaque profession dispose de repères suffisants sur les autres métiers pour en connaître le champ d'expertise, la complémentarité avec son propre exercice et pouvoir faire bénéficier autant que de besoin les personnes de cette expertise complémentaire. Enfin, l'importance de l'outil d'évaluation du besoin et des choix de la personne qu'est « l'entretien » devrait faire inscrire des modules de conduite d'entretien dans toutes les formations de ce champ professionnel.

Certains acteurs de proximité (cf. *supra*) ont moins besoin d'être formés qu'informés sur les AT et les personnes et structures ressources à même d'en évaluer le besoin. Enfin, point plus délicat, un manque de formation sur les AT est relevé pour des professions impliquées dans la vente des produits préconisés (distributeurs, pharmaciens)³⁰.

B.3.2 Recommandations

↪ Mieux former les évaluateurs de l'allocation personnalisée d'autonomie (APA) à la question des AT

Formés en principe à l'évaluation du besoin en aide humaine, privilégiant les réponses en termes d'assistance et non de compensation, leur manque de compétence spécifique pour les

²⁷ Des modèles existent à l'étranger et notamment au Canada : Maîtrise ès sciences de la santé en ergothérapie (Master of Health Sciences in Occupational Therapy)

²⁸ En soins de suite et réadaptation, l'information, le conseil, les essais, les préconisations et les adaptations des AT sont faits à 90 % par les ergothérapeutes car cela fait partie intégrante de leur formation. Mais ils n'écrivent presque pas sur cette pratique, ne mettent pas en place d'outil validé d'évaluation, ne mettent pas en place d'étude qui validerait cette démarche professionnelle acquise.

²⁹ Articles 4 (L. 114-3 CASF), 6 et 7 (L. 1110-1-1 du CASF) en particulier.

³⁰ En ce cas, l'alternative à la formation peut aussi être d'assurer une indépendance plus grande entre vente et conseil : c'est bien sûr l'activité de conseil qui implique la qualification la plus exigeante.

AT se traduit par une très faible proportion des plans d'aide de l'APA consacrée à d'autres aides qu'humaines, avec des différences importantes entre départements³¹.

L'enjeu de leur formation dans ce domaine est d'autant plus important que la convergence (prévue dans la loi du 11 février 2005) des dispositifs pour les personnes âgées et pour les PSH devrait conduire un grand nombre de ces professionnels à « rejoindre » des structures prenant en compte les PSH non âgées, exercice professionnel auquel ils ne sont pas préparés³².

Il convient d'imposer une formation solide pour les évaluateurs en poste³³, une qualification initiale suffisante (ergothérapie) pour les nouveaux évaluateurs recrutés.

Toutefois, cet effort de qualification des acteurs n'exonérera pas de repenser les modalités de l'évaluation qu'ils conduisent, à commencer par le temps dont ils doivent disposer.

Ces recommandations valent pour les évaluateurs des PACT ARIM³⁴.

↳ **Mieux former les professionnels intervenant dans les réseaux de vente et de distribution**

Leur formation est jugée très hétérogène et globalement insuffisante³⁵, en dépit d'une part des initiatives de la profession et d'autre part de contraintes réglementaires anciennes³⁶ ou plus récentes qui restent à préciser³⁷. **La majorité des intervenants de ce secteur doit, soit relever d'une qualification suffisante (ergothérapeute par exemple), soit pouvoir suivre une formation de type « licence technologique de compensation du handicap »³⁸**. Une telle formation doit être réalisée en lien avec les professionnels du secteur sur un plan technique, mais de façon indépendante sur un plan pédagogique. On peut pour cela **s'inspirer de la réforme récente intervenue dans le champ des visiteurs médicaux**. Celle-ci a permis de passer d'une formation complètement contrôlée par les producteurs des produits vendus à un partenariat entre ces producteurs et les universités, confiant à celles-ci le contenu pédagogique des enseignements.

³¹ Dans la montée en charge du dispositif APA, les évaluateurs (infirmières, conseillères en économie sociale et familiale, assistantes sociales, psychologues...) doivent se prononcer sur un plan global d'intervention sans avoir le temps, ni la formation, ni les outils suffisants d'une bonne pratique dans le domaine des AT. Celle qui conduirait dans bien des cas à demander tout simplement, avant de conclure, un bilan et une préconisation par un ergothérapeute. Paradoxalement, ce sont pour les personnes les plus autonomes et les situations les plus simples que la CNAV (caisse nationale d'assurance vieillesse) a valorisé par une prestation l'intérêt de leur intervention, premier pas important dans l'approche pluridisciplinaire nécessaire.

³² On peut également suggérer de s'assurer que les professionnels experts intervenant dans les procédures de recours (Tribunal du contentieux de l'incapacité - TCI - notamment) aient reçu la formation nécessaire au changement des situations qu'ils auront à évaluer au regard des évolutions récentes (loi du 11 février 2005).

³³ On peut suggérer la création d'un diplôme universitaire permettant une passerelle de qualification et de valorisation des acquis de l'expérience pour les intervenants ayant une formation paramédicale autre qu'en ergothérapie (infirmiers, kinésithérapeutes).

³⁴ Protection, amélioration, conservation et transformation de l'habitat - Association de restauration immobilière : Service mandataire de l'agence nationale d'amélioration de l'habitat (ANAH), dans le cadre de prime à l'amélioration de l'habitat pour le public âgé et handicapé. Ces techniciens, issus le plus souvent de formations du bâtiment et qui préconisent des solutions d'aménagement du logement auprès des personnes handicapées et âgées, mais peuvent difficilement proposer des solutions d'AT « amovibles » en suppléance ou en complément de la transformation du bâti puisqu'ils ne les connaissent pas, ni même n'ont de connaissance spécifique sur le handicap.

³⁵ Hors champ du handicap sensoriel

³⁶ Exemple : conditions à remplir par un fournisseur de véhicules pour handicapés physiques pour le conventionnement avec les caisses d'assurances maladies.

³⁷ Décret et arrêté du 19 décembre 06. Ces textes posent le principe d'une formation pour tout personnel intervenant auprès d'une PSH, mais le contenu de celle-ci doit encore être définie par arrêté du ministre.

³⁸ Sur le modèle de celle qui a été mise en place à l'Université d'Amiens.

↪ **Former des professionnels à l'adaptation personnalisée des aides techniques**

Ces adaptations, courantes et indispensables, posent souvent des questions de responsabilité évoquées dans le chapitre III.2.2 du présent rapport. Elles relèvent d'une compétence technique (sur la résistance des matériaux notamment) et d'un savoir faire qui peuvent ne pas entrer dans le champ de la formation initiale ni de la vocation première des ergothérapeutes, professionnels les plus souvent concernés. **Une formation post-universitaire en lien avec un IUT (Amiens) est en cours d'élaboration. Elle doit être finalisée et expérimentée.** Proposée sous forme de modules à des ergothérapeutes ou à d'autres techniciens (de la distribution notamment), sa validation attesterait des connaissances et du savoir faire nécessaires pour adapter et personnaliser les AT dans les meilleures conditions de sécurité.

↪ **Confier à l'Observatoire sur la formation, l'innovation et la recherche sur le handicap³⁹ la création d'un tableau de bord permettant de suivre la mise en place effective de ces formations**

↪ **Confier aux organismes ad hoc l'élaboration d'un référentiel d'autoévaluation sur la compensation technique**

Il s'agit de permettre aux professionnels de valider leur formation continue dans le cadre de l'évaluation des pratiques professionnelles obligatoire, et d'encourager les médecins (puis les autres professionnels de santé⁴⁰) à améliorer leurs pratiques.

↪ **Expérimenter la formation de « pairs » au partage et au retour d'expérience**

La thématique AT doit faire partie de ces partages d'expérience (PEX). Les associations peuvent en impulser la mise en place si les pouvoirs publics en assurent le financement au moins expérimental⁴¹.

PEX et retours d'expérience (REX) ne doivent pas se limiter à des échanges entre pairs mais permettre à l'expertise des utilisateurs d'être recueillie et prise en compte dans la conception, le choix ou l'adaptation des AT par les différents groupes d'acteurs. Souvent présentes sur ces questions via des techniciens experts, les associations ont vocation à valoriser ces retours d'expériences et cette expertise profane, en leur sein pour établir une contribution associative originale, vers les autres acteurs en confiant la représentation des intéressés à des utilisateurs formés aux PEX.

B.4. Réduire les délais d'attente d'obtention des AT

La question du temps est centrale dans la qualité du processus d'acquisition d'une AT et sa gestion confine à la quadrature du cercle. D'un côté, nécessité de disposer de plus de temps pour évaluer, exprimer ses besoins, conseiller, déterminer son choix (voir recommandation B5). Mais de l'autre, nécessité de réduire les délais de réponse et d'obtention des informations, des conseils, des financements⁴², etc. L'attente d'une solution peut infliger une violence passive continue ou répétée à la PSH et à ses aidants : douleurs, enfermement, peur de la chute, dépendance, grabatisation liée au confinement, etc. La personne, consciente qu'un environnement facilitateur lui éviterait cette violence, la supporte d'autant plus mal. Les obligations légales (traitement des dossiers à la MDPH ou à la sécurité sociale) et l'usage de procédures simplifiées proposent un cadrage insuffisant. Elles ne doivent pas aboutir à un traitement bâclé du dossier dans le but de désengorger une file d'attente. Les PSH ne doivent pas subir les conséquences de délais imposés par des dysfonctionnements.

³⁹ Créé par la loi de 2005 (L. 114-3-1 du CASF)

⁴⁰ Dans le cadre des obligations d'évaluation des pratiques professionnelles qui sont les leurs.

⁴¹ Notamment dans le cadre de l'application de la loi du 11 février 2005, articles 4 (L. 114-3 du Code de l'action sociale et des familles) et 11 (L. 114-1-1) : groupes d'entraide mutuelle.

⁴² D'autres délais sont trop longs, surtout lorsque qu'il s'agit d'acteurs multiples et éparpillés qui doivent se coordonner : obtenir des RDV pour un essai de matériel, finaliser un dossier administratif, obtenir les financements nécessaires pour lancer la commande ou pour être livré du matériel commandé.

S'attaquer au facteur « temps », réduire les délais, est un challenge difficile. Cela ne peut se faire que par un effort de tous dans une **démarche volontariste** :

- **d'engagement** : respecter ses obligations et se doter des moyens pour y répondre ;
- **d'analyse** : chacun déplore les pertes de temps, chacun a une idée de leurs causes, mais on manque d'outils ou d'analyse crédible permettant d'agir avec pertinence ;
- **de réduction des pertes de temps** ;
- **de valorisation du temps nécessaire** à la qualité du processus conduisant à la préconisation.

↪ **Mettre en place les ressources humaines qualifiées et outillées** en regard des actes professionnels correspondant aux obligations institutionnelles et réglementaires.

↪ **Se doter d'indicateurs sur la dimension temps**

Le temps et les délais doivent être des indicateurs pris en compte dans tous les systèmes d'information et notamment dans un « tableau de bord » de pilotage du projet, non pas uniquement *a posteriori* et à des fins statistiques mais au cours du processus individuel, pour en corriger le déroulement. Il faut quantifier la durée globale du processus d'acquisition ainsi que de ses phases, et assortir les mesures d'éléments qualitatifs (exemple : le choix d'un fauteuil roulant électrique discuté en regard des possibilités techniques et financières d'aménagement du domicile). Les délais concernant le suivi par les fabricants et les distributeurs ainsi que la durée de vie des produits doivent être également collectés.

↪ **Traquer, analyser et réduire les pertes de temps**

Au niveau collectif, les MDPH à l'échelon local et la CNSA à l'échelon national ont un rôle essentiel à jouer pour traquer, analyser et réduire les pertes de temps, qui ne sont pas toujours où on les attend⁴³, pour influencer sur les sources de dysfonctionnements multiples. Des solutions originales déjà expérimentées sur certains départements peuvent servir de point d'appui aux MDPH, notamment en lien avec les centres ressources⁴⁴ :

- **Au niveau individuel, assouplir les procédures** (notamment grâce aux référents de la MDPH) :
 - traiter des demandes en priorité (évolutivité),
 - ne pas attendre une réunion de commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) après réception du plan d'aide personnalisé pour autoriser une acquisition, si l'autofinancement ne pose pas de problème (ouverture de droits, régularisation *a posteriori*),
 - réorienter la PSH vers des acteurs compétents pour faire face à des situations et des projets complexes (centres ressource, secteur médico-social ou médico-technique, fabricants),

⁴³ Pour acheter un FR électrique, le délai d'obtention de l'accord de la CPAM (l'absence de réponse sous 21 jours vaut accord) est souvent très inférieur à l'obtention d'un RDV avec une équipe pluridisciplinaire, à l'accord pour des financements complémentaires, au délai de livraison du matériel après commande selon la période de l'année (été), aux délais de fabrication, en particulier d'un matériel spécifique ou nécessitant le montage de pièces de provenance différente.

⁴⁴ Lieux de conseil personnalisé et d'essais non commerciaux, soit pour des solutions globales (ex du CICAT ESCAVIE, CRAMIF) soit pour le matériel qui ne peut raisonnablement être apporté à domicile par un revendeur ou dans un délai convenable.

- agir pour rendre l'attente supportable : aide à l'obtention de financements relais, d'une location⁴⁵ ou d'un prêt de matériel, à l'attribution de logement social adapté,
- une difficulté d'évaluation sur un élément isolé de la demande ne doit pas retarder l'acquisition des autres AT préconisées,
- la succession des demandes dans le temps ne doit pas être nécessairement gérée par regroupement, mais au fur et à mesure des besoins ponctuels ;
- **Au niveau collectif :**
 - inscrire un engagement sur les délais dans la réglementation et dans des démarches qualité,
 - assurer une information transparente sur les délais (statistiques locorégionales), qui permet à l'utilisateur final d'AT de mieux choisir ses fournisseurs de produits et de services et d'obtenir des garanties supérieures (délais de réparation, etc.) y compris à titre de services payants, entrant dans la compensation du handicap,
 - au sein des MDPH, assurer la présence d'ergothérapeutes expérimentés et en nombre suffisant. Elle permet la réactivité nécessaire à la validation des dossiers simples (procédure simplifiée⁴⁶), et d'assurer le lien avec des professionnels (ou équipes) de terrain référents (à l'instar du médecin traitant) connaissant bien la personne et sa situation.

B.5. Valoriser le temps de conseil, d'évaluation, d'essai, d'adaptation personnalisée

Au cœur des contributions d'experts, au moins pour les situations complexes⁴⁷, ressort constamment la notion de temps. Temps pour écouter la personne, sa demande, ses projets, temps pour la conseiller (adapter l'information à son cas, rechercher cette information, trouver les solutions), temps pour évaluer la pertinence des solutions proposées par des essais et/ou une phase d'apprentissage. Mais aussi temps de maturation suffisant pour la personne, une acquisition trop rapide ou trop générique (les « kits retour à domicile » en sont la caricature) étant un facteur attesté de moindre utilisation à terme de l'aide préconisée⁴⁸.

Dans ces situations complexes, il faut permettre aux différents acteurs impliqués – et d'abord aux personnes concernées – de disposer de ce temps nécessaire à un meilleur résultat à terme. **Cela passe par :**

- **la valorisation des actes** (du temps passé) ;
- **la facilitation des conditions d'essais de matériels** : en particulier, un prêt d'une durée suffisante, pouvant se prolonger par une location dans le cours d'une procédure d'évaluation ;

⁴⁵ Attention toutefois à ne pas laisser ces solutions provisoires durer et se retrouver comme on le voit régulièrement, des années après, avec un FR manuel mal adapté ou un lit médicalisé basique au prix des plus sophistiqués...

⁴⁶ Ex : renouvellement de l'aménagement d'un poste de conduite. Il faut alors étudier comment des contrôles et des mesures peuvent s'exercer *a posteriori*, si la voie est facilitée *a priori*. Un appareil sur mesure ne peut faire l'objet d'une procédure simplifiée (mais d'une mesure d'urgence), le fournisseur devant alors s'engager à reprendre tout matériel qui s'avérerait inadapté dans un délai déterminé, afin de permettre une autre attribution.

⁴⁷ Voir glossaire en début de document

⁴⁸ Un processus trop précipité ne respecte pas la durée nécessaire pour réaliser les actions concrètes : tests comparatifs, essai valable du matériel dans les situations attendues d'utilisation, apprentissage utile, pendant l'évaluation ou après l'acquisition. Certains professionnels, par obligation, par négligence ou par intérêt commercial, ne laissent pas le temps à la personne d'exercer son autonomie ou de prendre une décision difficile à accepter au plan psychologique (projection dans le futur d'une maladie évolutive, changement de lieu ou d'habitudes de vie, d'image de soi [ex : en fauteuil roulant], etc.).

- **et d'autres stratégies d'information** (par exemple : la réduction des durées de séjour à l'hôpital n'est pas favorable à la sensibilisation des personnes au besoin en AT. Les professionnels doivent alors intégrer de façon plus systématique dans leurs actions de soins, l'information concernant l'existence des AT et les circuits d'évaluation disponibles en dehors des structures).

↳ **Valoriser financièrement ce temps de conseil et d'essai**

Cela concerne les professionnels⁴⁹ de la distribution et de la vente des AT – dont les pharmaciens – mais également les professionnels de santé libéraux (médecins spécialistes et surtout ergothérapeutes, audioprothésistes, etc.). Cette valorisation pourrait prendre pour les paramédicaux la forme d'actes de bilan sur le modèle de l'orthophonie (cf. *infra*).

Avec la nouvelle orientation de l'hôpital (évaluation de la performance, tarification à l'activité, médicalisation des systèmes d'information), qui pourrait s'étendre peu à peu au secteur médico-social, **une réflexion devrait être engagée sur la valorisation du temps passé par les professionnels salariés des structures sanitaires (services de soins et de réadaptation) et médico-sociales**. Actuellement, la qualité d'une bonne préconisation, qui passe par un temps de préparation parfois très important et conditionne le résultat final, n'est pas reconnue. Ce type d'actes (entretiens d'évaluation, essais, information et conseil) n'est pas coté. Le système actuel de tarification en appui sur la pathologie (groupes homogènes de malades) n'est pas pertinent ici. Le temps nécessaire dépend également d'autres facteurs. Par exemple, une typologie des actes de bilan, dans le domaine de la compensation technique, devrait se fonder non sur la pathologie mais sur la finalité de ces bilans.

Quel que soit le mode d'exercice, la valorisation du temps de conseil implique son individualisation par rapport au coût du produit. Cela est nécessaire à la reconnaissance de ce temps d'expertise consacré au meilleur choix. Il faut étudier la façon dont cela pourrait être réalisé et figurer le cas échéant dans les devis⁵⁰ présentés aux personnes et au financement, offrant aux personnes une meilleure information sur ce qui leur est proposé, un plus grand choix dans les prestations (en dissociant du produit l'engagement précis au niveau du conseil). Enfin les prescriptions doivent pouvoir, chaque fois que nécessaire, séparer le produit du conseil.

↳ **Favoriser le temps d'essai, assouplir les conditions de location, de prêt et de recyclage**

Cette facilitation s'impose pour les AT et les situations complexes. Elle s'étudie au cas par cas si la problématique paraît simple : renouvellement, test en magasin suffisant, etc. Cela implique de :

- **favoriser les alternatives à l'achat**, totales ou temporaires ;
- **inscrire à la location d'autres matériels indispensables** (fauteuils roulants électriques notamment) en modifiant sans attendre la LPP, puis à terme en adoptant une autre logique que celle de l'inscription des AT sur une telle liste⁵¹ pour permettre le financement de leur location par la PC. Une alternative intéressante est de s'inspirer

⁴⁹ En rappelant l'exigence de formation précisée *supra*.

⁵⁰ Concernant les fournisseurs, les modalités du conseil sont précisées dans les recommandations de bonnes pratiques professionnelles de l'arrêté visé à l'art. D. 5232-12 du CSP (Décret n° 2006-1637 du 19 décembre 2006 relatif aux prestataires de services et distributeurs de matériels).

⁵¹ Ces modifications doivent se faire sans désengagement des financeurs, notamment de l'assurance maladie pour les matériels actuellement inscrits : changer la logique de reconnaissance de la nécessité d'une AT et de la pertinence de sa préconisation est indépendant d'une éventuelle séparation entre dispositifs médicaux et AT, ou de la nécessité de pérenniser l'évaluation préalable à la mise sur le marché (cf. recommandation E.2.2).

du modèle allemand dans lequel les matériels de ce type ne sont ni achetés ni loués, mais mis à disposition (et récupérés le cas échéant après utilisation)⁵² ;

- **développer et valoriser la réutilisation (recyclage) de certains matériels au moins pour leur mise à disposition sans but lucratif** (frais de remise en état, de livraison), **la possibilité pour les distributeurs de développer un secteur de matériel d'occasion sous garantie** qui puisse être financé. **Trouver un cadre au don ou à la récupération** de ces matériels, à leur recyclage sous forme de matériel d'occasion par des professionnels compétents (distributeurs, centres de ressources régionaux, entreprises de réinsertion spécialisées) selon un cahier des charges établi, **n'est aucunement hors de portée, dès lors qu'un portage politique suffisant mettrait rapidement tous les partenaires autour d'une table** ;
- **expérimenter, pour les matériels complexes et coûteux, ou les situations susceptibles d'évoluer rapidement, des locations de longue durée**, incluant des services, en s'inspirant de l'expérience des associations œuvrant dans le champ de l'insuffisance respiratoire (assurant la mise à disposition, la surveillance technique et l'entretien des respirateurs) ;
- **se doter d'études comparatives fiables sur les coûts des AT** (dont les rapports coût/bénéfice pour la personne, pour le financeur, les rapports coût/efficacité et coût/utilité) permettant de faire ressortir l'intérêt d'essais et leurs conditions, de comparer les avantages et les limites entre le prêt (fournisseur sur le court terme, financeur, association), la location ou l'achat, ainsi que, dans chaque mode, les besoins en matière de financement pour l'acquisition et le suivi ;
- **inclure le (sur)coût lié au prêt dans le financement de l'AT.**

↳ **Valoriser le temps et la qualité des adaptations personnalisées**

En lien avec la nécessaire formation des ergothérapeutes et autres techniciens (cf. recommandation B.3.), les adaptations qui permettent de personnaliser au mieux une AT doivent être valorisées financièrement, de façon à pouvoir être effectuées par les acteurs dont la qualification est reconnue : fabricants, distributeurs agréés et professionnels dûment formés à ces adaptations.

B.6. Proposer une méthode pour recueillir le besoin en AT et favoriser son expression⁵³

- **Ne pas limiter l'expression de la personne à l'expression de ses besoins.** La description du processus d'acquisition d'une AT, qui sert de trame aux questions posées par l'audition publique, pourrait laisser penser que la place de la personne se « réduit » à exprimer ses besoins. L'expertise professionnelle évaluerait ensuite cette expression, la compléterait par l'exploration de champs spécifiques et déboucherait sur la préconisation de

⁵² « Rapport Fardeau », janv. 2003. *Rapport au Ministre de l'Emploi et de la Solidarité et au Secrétaire d'État à la Santé, à l'Action Sociale et aux Handicaps. Sur une analyse comparative et prospective du système français de prise en charge des personnes handicapées.*

⁵³ En introduction aux recommandations B6 à B9, il convient de souligner qu'il n'existe ni recommandation de bonne pratique, ni conférence de consensus sur le sujet de la compensation technique⁵³. La présente audition publique a permis de rassembler le matériau nécessaire à l'élaboration de recommandations, qui sont donc proposées ici. Cependant, plusieurs limites doivent être soulignées. Certains aspects restent insuffisamment éclairés par l'audition publique, dans un champ complexe où rédiger une seule recommandation sur les acteurs et le processus semble un challenge difficile à relever. Il y a de toute évidence plusieurs processus - ou plusieurs voies d'un processus similaire⁵³ qui n'ont pu être explorées de la même façon par l'audition. Par ailleurs, les informations recueillies sont largement basées sur l'expérience des déficiences motrices sévères et la pratique d'équipes de soins ou médico-sociales pluridisciplinaires. Des recommandations fondées sur ces éléments ne sauraient s'appliquer à l'ensemble, ni même à la majorité des situations rencontrées, sans en tester la validité auprès des publics et des acteurs concernés.

solutions possibles. Ce modèle ancien et protecteur, fondé sur une séparation radicale des rôles (expression subjective de la personne limitée à des projets et besoins, analyse objective et pragmatique du professionnel) doit de toute évidence être abandonné au profit d'une vision plus moderne et autonomisante. Les différentes phases d'expression du besoin par la personne, d'évaluation et de préconisation par les professionnels sont intimement liées, avec des allers et retours incessants entre expression de la personne, information ou propositions du ou des professionnels, essai d'un matériel, etc. L'avis et le choix de l'intéressé sont requis et primordiaux à tous les stades du processus conduisant à la préconisation, à l'acquisition puis à l'évaluation du bénéfice de l'AT.

- **Comprendre le besoin en AT** comme un élément dynamique, qui naît du passage envisagé entre une situation actuelle et une situation projetée. L'expression du besoin est un processus continu et interactif. L'émergence, l'évolution et la pertinence de cette expression impliquent une confrontation avec des sources d'information disponibles et des mises en situations (avec ou sans AT) et l'essai des AT possibles. L'intégration progressive des connaissances va permettre à l'utilisateur averti de se poser 6 questions vis-à-vis d'un choix d'AT⁵⁴ :

- Qu'est-ce que je veux faire ?
- Que puis-je faire sans AT ?
- Qu'est-ce que je ne peux pas faire sans AT ?
- Que puis-je faire avec l'AT
- Qu'est-ce que l'AT peut faire pour moi ?
- Que puis-je faire avec d'autres aides ?

- **Appréhender l'expression du besoin comme consécutive à l'émergence d'un projet.** Celui-ci peut être implicite ou explicite, élémentaire (accéder à sa salle de bain) ou complexe et inattendu (faire le pèlerinage de Compostelle en tricycle électrique). Des professionnels peuvent imaginer ou savoir ce qui est « utile » à une PSH. Ils ne peuvent connaître ses « besoins » que par l'expression de la personne incluant ses projets. Ceux-ci, qualifiés ou non de « projets de vie », relèvent de l'expression libre, sur la durée, incluant une dimension subjective (en ce sens, il n'y a pas de projet (de vie) irréaliste).

- **Laisser s'exprimer l'ensemble des besoins et accompagner**, si elle le souhaite, la PSH dans cette expression en tenant compte de ses capacités globales. Derrière une demande en AT, il y a d'abord une demande et une personne. Tenir compte des facteurs physiques, médicaux, psychologiques, sociaux et familiaux, matériels et environnementaux (transport) implique de ne pas considérer la PSH d'un point de vue monodimensionnel exclusif (médical notamment). L'utilité et le futur usage d'une AT sont indissociables de ce qui entoure la personne et du contexte.

- **Avoir une approche globale mais non totalisante.** L'AT n'est qu'un des éléments d'aide ou de besoin évoqué dans une situation de handicap complexe. Avoir à l'esprit cette vision d'ensemble, cette approche globale, ne doit pas conduire à « compliquer » la réponse à la demande exprimée par des besoins projetés, notamment à partir de l'offre d'accompagnement qu'on est à même de proposer. Un besoin exprimé peut en cacher un autre. Mais le dépistage systématique et à tout prix des besoins non exprimés peut aussi aboutir à ne pas respecter l'expression de la personne. À l'inverse, on peut être tenté de prêter une attention particulière, sinon sélective, aux besoins exprimés dès lors qu'ils rencontrent un savoir faire professionnel : la demande à laquelle on sait répondre est la plus facile à « écouter ».

- **Besoins en AT et en aide humaine** sont souvent liés et ne s'excluent pas mutuellement (au contraire dans les cas où l'AT est utilisée par l'aidant). Leur évaluation devrait être réalisée en même temps et de façon concertée. Le choix entre aide humaine et AT doit rester à la personne concernée, dès lors qu'elle a été éclairée sur les alternatives et les conséquences de ce choix par un professionnel compétent.

⁵⁴ EUSTAT, Critical factors involved in end-users education in relation to assistive technology, 1999.

- **Recueillir avec tact** les besoins d'aujourd'hui et peut-être de demain, du fait de l'évolution possible des déficiences.

- **Respecter un refus** ou un éventuel « jusqu'au-boutisme » de la PSH. Par exemple, le refus d'une AT qui signifie pour elle une perte, même au prix d'une mise en danger, le plus souvent passagère, dès lors qu'on s'est assuré que la personne est consciente des risques, connaît les alternatives possibles, et peut recourir à un avis compétent si elle change d'avis.

- **Informar la personne sur les AT** de façon générale (sur les produits, les services, les personnes et lieux ressources, le rôle des acteurs), puis dans le cadre du conseil (personnalisé), y compris par des essais successifs de matériels pour permettre d'affiner le projet et préciser le besoin.

- **Etre soi-même informé et formé**, en tant qu'acteur professionnel, sur les AT (y compris la veille technologique), mais aussi sur les différents types de déficiences, leur évolution et le résultat qu'elles peuvent produire en termes de perte d'autonomie. La plus value d'une formation paramédicale (ergothérapeutes, audioprothésistes) est soulignée dans ce registre.

- **Etablir et permettre une situation de confiance et d'équilibre** : laisser à la PSH le choix de son (ses) interlocuteur(s), ainsi que la possibilité d'être accompagnée par la personne de son choix (sur le modèle de la personne de confiance⁵⁵). Il peut être important pour des professionnels de n'être pas seuls pour écouter et analyser l'expression du besoin. Il peut être important pour la PSH de confronter ce qu'elle a retenu des informations et conseils donnés avec un tiers de confiance, qui peut, ou non, être une personne de l'entourage familial.

- **Tenir compte de l'entourage et notamment des personnes avec qui la PSH partage le lieu de vie, en premier lieu la famille**. Leur expression est essentielle dans les situations où les AT envisagées vont, soit être utilisées par ces aidants, soit avoir une incidence directe sur l'aide qu'ils apportent à la PSH ou sur le lieu de vie qu'ils occupent. Certains évoquent et prennent en compte la notion de « projet de vie familial ». Mais l'expression de l'entourage ne doit pas se substituer à celle de la personne qui doit être systématiquement recueillie, y compris pour un **mineur ou un majeur sous tutelle**⁵⁶, au besoin de façon séparée. L'entourage peut faciliter, mais aussi freiner (limiter) l'expression des souhaits et projets de la personne. De même que la présence de la PSH peut limiter l'expression des souhaits ou réticences de l'entourage.

- **Recueillir l'expression en « binôme »** peut présenter plusieurs avantages, dès lors qu'il obtient l'adhésion de la personne concernée elle-même :

- permettre une meilleure appréhension de l'expression des besoins en croisant les points de vue et les compétences complémentaires d'un « technicien » (ergothérapeute en particulier) et d'un travailleur social (assistant de service social en particulier) ;
- permettre à la personne, selon son affinité, une expression plus libre et confiante avec un des deux interlocuteurs proposés, ou respecter la confidentialité de certaines informations ;
- faciliter, le cas échéant, l'expression séparée de l'expression de la PSH et de son entourage.

- **Donner du temps à l'expression du besoin**. Si ce point ne doit pas être généralisé à toutes les situations (quand il y a urgence ou lorsque la personne sait parfaitement ce qu'elle souhaite et ce qui lui convient), le temps est un facteur décisif pour :

- permettre à la personne d'assimiler les informations données, de mûrir son projet, de préciser ses besoins, de prendre conscience le cas échéant de l'évolution de ses

⁵⁵ L. 1111-6 du CSP : celle-ci peut accompagner l'utilisateur dans toutes les démarches et assister aux entretiens pour l'aider dans ses décisions.

⁵⁶ Cf. formulation de la loi du 4 mars 2002 (L. 1111-2 CSP) : « Les intéressés ont le droit de recevoir eux-mêmes une information et de participer à la prise de décision les concernant, d'une manière adaptée soit à leur degré de maturité s'agissant des mineurs, soit à leurs facultés de discernement s'agissant des majeurs sous tutelle. »

capacités ; ces éléments sont déterminants dans « l'observance » future des AT proposées ;

- permettre aux acteurs professionnels de connaître la personne, de comprendre sa demande, son degré d'information, ses projets, de rechercher une documentation ou des renseignements complémentaires à la lumière de l'expression de la PSH, et de proposer une solution adaptée au « bon moment », même si son utilité était apparue bien avant au professionnel ;
- permettre aux PSH et au(x) professionnel(s) d'essayer de façon concertée des solutions : « il n'y a pas de méthode de compréhension du besoin, il faut essayer des choses ensemble ».

Cette importance du temps, au moins dans les situations complexes⁵⁷, se retrouve pour l'évaluation, la recherche et la préconisation de solutions, ces temps étant en pratique mêlés.

- **Utiliser la richesse de l'expertise d'accompagnement.** La nécessité d'une relation confiante et le temps nécessaire à l'expression du besoin conduisent certains experts, impliqués eux-mêmes dans l'accompagnement de proximité (au domicile ou sur le lieu de vie, y compris sanitaire et temporaire), à recommander que l'expression des besoins en AT (et son évaluation) soient recueillie par les acteurs de cet accompagnement. Toutefois, au regard de l'organisation réglementaire et institutionnelle actuelle, il est souhaitable que les activités d'évaluation (dont le recueil du besoin est la première étape) et d'accompagnement soient clairement identifiées et dissociées pour garantir aux PSH l'indépendance déontologique et financière nécessaires dans les choix qui leur sont proposés. Cf. *infra*.

- **S'appuyer sur un réseau professionnel** est une condition favorable importante pour l'analyse des situations complexes ou nécessitant une expertise spécifique (communication alternative – difficultés d'expression majeures, maladies rares, polyhandicap, etc.), ce dès l'expression des besoins. Celle-ci est en constante interaction avec les informations données sur les aides possibles, dont seuls certains spécialistes peuvent avoir une connaissance suffisante dans ces champs particuliers. Savoir passer la main ou s'appuyer sur un réseau de compétences est alors un critère majeur de qualité des pratiques professionnelles.

- **L'implication des pairs**⁵⁸ peut apporter une plus value intéressante dans l'expression des besoins. Sa condition première est l'accord de l'intéressé, qui ne peut être présumé, une rencontre avec des personnes réputées « dans la même situation de handicap » n'étant pas neutre. Leur apport positif est plus souvent évoqué par les professionnels dans les phases ultérieures du processus (démonstration de l'utilisation d'une AT pour convaincre une personne de son intérêt ou de sa facilité d'usage). Mais les témoignages des PSH elles-mêmes montrent que la découverte d'une AT se fait parfois à l'occasion de rencontres ou d'échanges entre pairs. Des expériences montrent que les échanges entre pairs (y compris virtuels sur Internet, mais qui n'ont alors pas même valeur) contribuent de façon significative et positive à l'information des personnes, à l'expression de leur besoin ou de leur choix. Elles peuvent prendre des formes collectives (groupe d'échange) ou interindividuelles (*peer to peer*). Certains « pairs » peuvent avoir reçus eux-mêmes une formation au transfert d'expérience⁵⁹ y compris dans certains cas sur le sujet précis des AT. La limite de cette fonction de conseil et son articulation avec celui des professionnels doit être explicitée.

- **L'expression du besoin ne doit pas être censurée par l'anticipation du financement des AT.** Cette autocensure peut toucher les personnes mais également les professionnels

⁵⁷ Cf. glossaire en début de document.

⁵⁸ Les pairs sont des personnes ayant vécu une expérience singulière de même nature Il s'agit ici de situations de handicap comparables, vécues directement (personnes en situation) ou par implication forte (parents). Cette proximité peut permettre un échange d'expérience particulier, basé sur l'expertise du « déjà vécu » et appelé « peer-counseling » ou « accompagnement par les pairs »

⁵⁹ Expériences de pair émulation du GFPH (groupement français des personnes handicapées), au sein du CRF La Tour de Gassies, expérimentations APF en cours.

dans leur fonction d'information et de conseil. Si on peut comprendre la réserve qui conduit certains professionnels à ne pas faire miroiter aux yeux des intéressés des solutions *a priori* impossibles à financer, **il convient de souligner que les PSH ont droit à l'information la plus exhaustive possible sur les aides disponibles, y compris lorsque leur acquisition semble hors de portée.** Cette information, dont les modalités et non le principe relèvent de règles éthique ou déontologiques, est la condition pour que s'exerce le choix éclairé des personnes, à un niveau individuel (savoir ce qui leur conviendrait le mieux) comme collectif (au travers des associations qui revendiquent la prise en charge des solutions plus adaptées actuellement non accessibles).

- **Aucun « lieu » ne semble pouvoir être recommandé *a priori*** comme favorable de façon générale à l'expression du besoin d'une personne donnée. Selon le cas, et au fur et à mesure que le processus d'expression s'enclenche, il pourra s'agir du domicile, du lieu de vie ou de soins, d'un centre d'essais de matériels, etc. (cf. recommandation B8 : le lieu peut avoir par contre une grande importance pour l'évaluation du besoin et les essais).

- **Les personnes hébergées en établissement** sanitaire ou médico-social doivent bénéficier des mêmes conditions d'expression de leur besoin en AT et des projets (de vie) à partir desquels ces besoins prennent sens. Les conditions de recueil doivent respecter la confidentialité des échanges. Les établissements doivent mettre à disposition de leurs usagers les informations ou l'orientation utiles pour qu'ils ne subissent pas de perte de chance en matière d'AT et d'évaluation de leur besoin (cf. recommandations A3).

- **Garantir l'indépendance du recueil de l'expression du besoin.** Le recueil de ce besoin, comme l'évaluation, dont il constitue une part, et plus encore la préconisation qui s'ensuit, devraient, en toute rigueur professionnelle et déontologique, être à l'abri de tout conflit d'intérêt. Les conditions garantissant cette indépendance ne sont actuellement pas toujours réunies, soit du fait de conflits d'intérêt liés à la vente des matériels par ceux qui en assurent le conseil, soit du fait du positionnement des acteurs professionnels au regard des missions d'évaluation et de préconisation qui sont les leurs (cf. recommandation D.2.2).

B.7. Proposer une méthode d'exploration des champs nécessaires à l'évaluation du besoin (méthodologie d'entretien)

✓ Origine de la recommandation et « mode d'emploi »

Il est rappelé qu'aucun outil générique (prédictif, *a priori*) d'évaluation du besoin n'a été validé.

Les champs que doit prendre en compte l'évaluation du besoin en AT sont multiples et doivent s'analyser sur la grille de lecture proposée par les classifications internationales reconnues⁶⁰. La typologie générale du recueil d'informations proposé ci-dessous s'inspire principalement d'une contribution d'expert⁶¹ qui a été débattue pendant l'audition. Le débat public a souligné le risque d'exhaustivité inutile et d'intrusion dans des domaines propres à la personne et à son intimité (vie familiale, déficiences non liées à la demande initiale, croyances, etc.).

Aussi, **les éléments listés doivent être compris comme la trame d'un mémo professionnel ou d'une grille d'entretien, dont certains éléments seulement** – adaptés à chaque situation – sont requis et utilisés, le cas échéant en plusieurs étapes.

Les bonnes pratiques consistent donc à utiliser autant que nécessaire un telle trame, pour ne pas passer à côté d'une dimension utile à l'évaluation, tout en adaptant le contenu exploré à partir de son expérience professionnelle et de la demande de la personne. Il doit être rappelé le caractère facultatif des réponses que doit apporter l'intéressé aux questions posées et la

⁶⁰ Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (OMS, 2001), Processus de production du handicap (Fougeyrollas et coll., 1998).

⁶¹ E. Forestier, ergothérapeute, service d'accompagnement à la vie social (SAVS), Mons-en-Baroeul (Nord)

nécessité de lui expliciter autant que possible la finalité de ces questions au regard de l'objectif affiché et partagé (évaluation du besoin en AT).

L'expertise qui fonde ce type de proposition est d'abord issue du champ de la déficience motrice sévère, en lien avec les situations complexes qu'elle peut générer (déficiences multiples associées, évolutivité des pathologies ou des situations, grande dépendance, aides techniques complexes, multiples et coûteuses). Ceci oriente nécessairement les modes d'évaluation et donc de recueil d'information, alors que cela ne concerne finalement qu'une minorité des personnes ayant des besoins en AT.

Il convient donc de nuancer ou de décliner ces « bonnes pratiques » dans des champs ou dans des situations qui ne nécessitent à coup sûr pas le degré de complexité requis pour ces situations particulières, sauf à imposer à tous une lourdeur et des délais par ailleurs unanimement regrettés. Notamment aux personnes qui sont parfaitement à même de déterminer avec précision, avec ou sans l'aide de professionnels ou d'autres soutiens, de quelle AT elles ont besoin pour vivre. Ou les situations de demande de renouvellement d'une AT, qui devraient pouvoir bénéficier d'une procédure simplifiée sans pour autant qu'en soit soustrait le conseil.

✓ **Trame d'une grille d'entretien d'évaluation du besoin en AT : les champs à explorer**

1) La place de la personne

Inscrire l'utilisation d'une telle trame d'entretien dans l'ensemble des éléments contribuant aux bonnes pratiques et notamment celles touchant aux modalités de recueil de l'expression du besoin, aux lieux et conditions d'un tel entretien, à la place de la personne dans les stratégies de recherche de solution et choix qui s'ensuivront.

2) Connaître la personne en demande

Connaître l'individu qui fait cette demande, en tant que personne mais aussi en prenant en compte tout ce qui fait d'elle une « personne en demande ». Un entretien à domicile peut participer à cette connaissance.

Dimension physique

Elle englobe les fonctions motrices et sensorielles, la pathologie et les conséquences de celle-ci, notamment la fatigabilité et la douleur.

Il s'agit d'aborder les troubles spontanément évoqués par la personne mais aussi ceux qu'on peut connaître à partir de sa pathologie, qu'elle n'exprimera pas forcément, d'autant qu'elle ne sait pas toujours si des AT existent pour compenser ces difficultés. Ceux-ci sont donc à explorer en respectant les limites que la personne va poser et les sujets qui pourraient la blesser ou la fragiliser.

Le caractère évolutif d'une maladie et la rapidité de son évolution sont des éléments majeurs de l'évaluation et de la préconisations des AT.

Dimension psychique

Elle correspond aux fonctions cognitives (mémoire, orientation, intellect, etc.), mais aussi au comportement et à l'état psychologique de la personne.

Importance de repérer et d'identifier d'éventuels troubles neuropsychologiques afin d'évaluer la capacité cognitive de la personne à utiliser une AT.

État psychologique global (humeur) et en lien avec la situation de handicap (choc initial ou deuil après la survenue du handicap, phase de déni, de réinvestissement, « acceptation » du handicap) seront déterminants dans l'accueil, l'acceptation et donc l'utilisation de l'AT.

3) Evaluer les facteurs environnementaux

Ces facteurs environnementaux sont définis au sens de la classification OMS⁶².

Facteurs humains et socioculturels

Interactions et type de relations que la personne met en place avec sa famille, ses amis et son entourage social, nature et intensité de sa participation sociale (scolaire, professionnel, associative, etc.), rôle au sein de son foyer (rôle parental, rôle au sein du couple, etc.).

Rôle de l'entourage humain de la personne (facilitateur ou obstacle) dans les activités de la vie quotidienne et vis-à-vis des AT (hostilité ou refus, ou au contraire demande émanant de ces tiers), en distinguant les proches et les aides humaines (notamment à domicile).

Répercussion de la situation de handicap et des AT qui pourraient être proposées sur l'entourage (directement [AT utilisées par ces tiers], indirectement [modification du lieu ou des habitudes de vie]).

Facteurs matériels

Ils vont déterminer de manière précise quel type et surtout quel modèle d'AT va être préconisé.

Infrastructure du logement : type (appartement au rez-de-chaussée ou à l'étage, maison, maison de plein-pied, foyer de vie, etc.) ; accessibilité à ce logement (marches, rampe d'accès, escaliers, ascenseur, etc.) ; configuration (nombre et taille des pièces, circulation dans le logement, etc.) ; aménagement (accès aux commandes annexes - boutons, interrupteurs, joysticks...- largeur des portes et des couloirs, etc.).

Nature du mobilier à l'intérieur du logement⁶³ : disposition et encombrement des meubles, et modifications possibles (ex : un lève personne utilisé dans une chambre suppose un lit muni de pieds), notamment pour les pièces de service (cuisine, salle de bains et WC).

Véhicule : possession et type (selon le type de matériel préconisé, il devra être adapté au type de véhicule).

Urbanisme – accessibilité du quartier, des transports, le cas échéant : il peut influencer le choix d'une AT en lien notamment avec les déplacements.

Ressources financières et droits sociaux

Avoir connaissance des ressources de la personne est impératif avant de préconiser une AT (en lien avec la connaissance des droits et des remboursements dont elle peut bénéficier).

4) Prendre en compte les habitudes de vie⁶⁴

Savoir ce qu'une personne fait de ses journées peut être indispensable pour la conseiller de façon pertinente dans le choix d'une solution technique (par ex : ne pas préconiser le même fauteuil roulant électrique à une personne qui se promène tous les jours en forêt et celle qui l'utilisera uniquement pour aller au supermarché en bas de chez elle une fois par semaine).

Les habitudes de vie comprennent les activités de la vie quotidienne réalisées de manière régulière (prendre ses repas, dormir, communiquer, s'occuper de son hygiène, se déplacer, maintenir des relations affectives, etc.), ainsi que d'autres réalisées à des fréquences variées (assumer ses responsabilités financières, occuper une activité rémunérée, assister à des

⁶² Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé (OMS, 2001).

⁶³ NB : pour tout ce qui concerne le logement en particulier, garder à l'esprit qu'on touche à l'intimité de la personne et que chacun n'est pas prêt à procéder à des modifications dans son intérieur, même « utiles ».

⁶⁴ Processus de Production du Handicap (Fougeyrollas et al., 1998). C'est une « activité quotidienne ou rôle social valorisé par le contexte socioculturel pour une personne selon ses caractéristiques (âge, genre, identité socioculturelle et autres). Elle assure la survie et l'épanouissement d'une personne dans sa société tout au long de son existence ».

événements artistiques et culturels, faire des courses dans les magasins, planifier son budget ou assurer l'éducation des enfants, etc.).

La notion de fréquence est très importante, car si l'activité implique l'utilisation d'une AT, le choix de celle-ci peut être modifié. Cette fréquence (ex : usage d'une baignoire) peut être très différente pour deux personnes « similaires » par l'âge, la pathologie ou les déficiences.

Parmi les habitudes de vie, identifier celles qui ont le plus d'importance pour la personne (en termes de temps, mais aussi d'affect) peut contribuer à fixer des priorités ou des choix en matière d'AT.

5) Penser à l'avenir

Apprécier la situation de la personne au moment de l'entretien. Mais aussi se projeter sur le devenir de la personne (ses projets, l'évolution éventuelle de sa pathologie, de son environnement, notamment humain).

Réévaluer régulièrement sa situation.

B.8. Déterminer les différents lieux possibles de l'évaluation du besoin et d'essai d'une AT

1/ Le lieu d'une rencontre

L'évaluation suppose une rencontre entre l'(les) évaluateur(s) et la PSH. Le lieu de cette rencontre doit permettre :

- l'écoute et le recueil d'informations, le dialogue ;
- l'observation concrète des difficultés rencontrées en situation(s) de handicap : Une visite des lieux concernés sans la présence de la PSH peut quelquefois suffire (préparation d'un retour à domicile), mais, plus généralement, il s'agit d'observer la personne en capacité ou non de percevoir et d'agir dans son environnement propre ;
- des bilans particuliers concernant les facteurs personnels (efficacités/déficiences, capacités/incapacités) ;
- des mises en situation avec la possibilité de tester des solutions en graduant les difficultés, d'effectuer l'apprentissage utile à l'évaluation de l'adéquation de l'AT proposée, ainsi que des essais comparatifs (influence de paramètres environnementaux et plus spécifiquement de l'environnement de la personne).

2/ Les différents lieux possibles

- Spécifiques à l'évaluateur, ils peuvent être :

- non conçus à cet effet (ex : bureau administratif d'un établissement hospitalier ou médico-social) ;
- conçus pour des conseils avec accès à une documentation et à Internet, notamment sur des bases de données ;
- conçus pour des bilans particuliers, avec un matériel qui peut être encombrant, non déplaçable ;
- conçus pour des mises en situation : piste d'essais de fauteuil roulant, simulateur de logement, appartement d'évaluation, etc.

Tous les intermédiaires peuvent se voir, leur adaptation à la situation d'évaluation pouvant être partielle, efficace pour un point et insuffisante pour un autre.

- Spécifiques à la personne handicapée : les ergothérapeutes utilisent généralement le terme de *milieu écologique*. Selon les besoins de l'évaluation, cela peut-être le domicile, l'école, le lieu de travail, le quartier, etc. La nécessité que l'évaluation du besoin se déroule, au moins en partie, sur le lieu d'utilisation de l'AT (le plus souvent le domicile, personnel ou

institutionnel, mais le cas échéant l'école, le lieu de travail) fait partie des consensus les plus forts au moins dans les situations ou pour les AT complexes.

- Des espaces tiers, ouverts aux professionnels et aux personnes handicapées :

- plates-formes d'évaluation spécialisée : il s'agit de lieux ressources (CICAT Régional Escavie, PREMUTAM...) ou de structures non commerciales dédiées à la recherche développement (exemple : centre d'innovation technologique⁶⁵, réseau A.P.P.R.O.C.H.E.⁶⁶) ;
- magasin spécialisé : certains sont conçus pour l'évaluation (déficits sensoriels), d'autres y contribuent en permettant de voir et de tester certaines solutions. Les revendeurs de matériel médical conventionnés par la sécurité Sociale doivent respecter des obligations, tant au niveau des locaux, du matériel que des informations mises à disposition et des conditions d'accueil du public (confidentialité). Ce sont des règles minimales qui peuvent être élevées par des contrats avec les fabricants/importateurs (appartenance à un réseau). L'instauration de chartes de qualité est souhaitable.

3/ Processus et lieux d'évaluation

L'évaluation est un processus qui peut se dérouler dans plusieurs lieux spécifiques, pour les matériels ou les situations complexes au moins. La nature de l'AT peut orienter le choix du lieu d'évaluation (cas du fauteuil roulant électrique à dominante extérieure). Chacun peut avoir un intérêt particulier, mais il n'est malheureusement pas toujours possible – faute de temps - d'aller dans tous ces lieux.

Certains domiciles sont « exclus » faute de pouvoir financer leur aménagement en l'état actuel de la législation (résidence secondaire où une personne souhaite séjourner en fin de vie⁶⁷).

Le choix exclusif du lieu d'évaluation peut aussi être lié à l'impossibilité :

- pour la personne de se déplacer vers l'évaluateur (locaux de celui-ci inaccessibles) ;
- pour l'évaluateur d'aller dans le milieu écologique de la PSH, autorisations administratives et organisation du travail, temps/disponibilité.

4/ Place de l'évaluation écologique

Le milieu écologique est le lieu le plus adapté à l'observation des difficultés et à la compréhension de la problématique.

Il peut être photographié, filmé, exposé sur plans ou croquis. Mais il convient alors le plus souvent de s'assurer de la validité des informations et de relever, sur le terrain, des éléments non-dits ou insuffisamment décrits mais pertinents.

⁶⁵ Comme celui de l'Hôpital Universitaire de Garches qui propose un milieu d'innovation et de technologies dans un hôpital, in situ, à disposition des industriels, des chercheurs, des médecins et soignants de l'hôpital, des personnes en situation de handicap elles-mêmes.

⁶⁶ L'association A.P.P.R.O.C.H.E. (Association Pour la Promotion de la RObotique Concernant les personnes HandicapEes) s'appuie sur un réseau national d'établissements de rééducation et de réadaptation fonctionnelles. Elle développe une stratégie de promotion et d'initiation à la robotique au profit des personnes présentant une tétraplégie fonctionnelle, acquise ou initiale (recherche appliquée, évaluation clinique, développement et formation des personnes concernées par l'usage de matériel de haute technologie, dont la robotique).

⁶⁷ Pour les parents séparés, les textes permettent que la PC finance l'aménagement du logement et du véhicule du parent qui n'a pas la charge de l'enfant, moyennant un compromis signé par les deux parents. Toutefois, l'enveloppe maximale attribuée pour le logement (10 000 Euros sur 10 ans) et pour les véhicules (5 000 Euros sur 5 ans) risque fort d'être répartie entre les deux parents et donc de diviser par deux les possibilités d'aménagement de chaque logement et véhicule.

- **Sur un plan matériel :**

- l'adaptation à une situation habituelle par rapport à celle observée chez l'évaluateur ;
- la vétusté des installations, l'usure du matériel, l'encombrement et la disposition du mobilier ;
- la nécessité d'aménager le domicile lui-même, soit en y apportant les équipements (AT) nécessaires, soit en modifiant l'infrastructure ou la disposition des lieux (rampe, agrandissement de porte, organisation des pièces, etc.) ;
- évaluer l'adéquation des AT envisagées au lieu (ex : s'assurer que le fauteuil roulant envisagé peut y circuler), dans un premier temps théorique (mesures) puis pratique : essai du matériel (au mieux avant acquisition) *in situ*. En termes d'essai, la notion de milieu écologique peut être précisée par celle, plus ciblée, de **situation attendue d'utilisation** ;
- disposer d'observations ergonomiques fines des actions de la personne dans son cadre habituel, afin de mettre en évidence ce qui entrave la réalisation globale des activités et de pointer quelles stratégies sont utilisées (part de l'incapacité fonctionnelle, des compensations, des évitements..) ;
- etc.

- **Sur un plan humain**

- mieux connaître la personne à l'occasion d'une visite à son domicile ;
- rencontrer son entourage pour connaître son avis et évaluer son acceptation des propositions qui pourraient être faites, observer certaines interactions familiales ou de voisinage qui doivent être prises en compte ;
- rencontrer des aidants ou des intervenants qui ne se déplaceront pas chez l'évaluateur.

L'évaluation en milieu écologique est également décrite par certains experts comme l'étape finale du processus de mise au point et d'essai d'une AT personnalisée : aux essais en laboratoire du matériel en lui-même succèdent des phases d'essais sur les « plates formes » les plus proches possibles des situations (standard) habituelles, puis d'essai en milieu de vie. Ces plates formes peuvent être des centres d'essais ou des services de rééducation. L'intérêt de la formule « hôpital de jour » a été souligné pour l'évaluation et les premiers essais de certains matériels.

Dans tous les cas, l'évaluation au domicile est une intrusion dans la vie privée des personnes, qui nécessite au-delà de leur indispensable accord, une attention vigilante sur l'impact de l'arrivée d'intervenants extérieurs au sein d'un domicile ou d'une famille (et le respect du secret professionnel sur ce qui aura pu être vu et entendu à cette occasion). Le refus d'une personne que son domicile soit aménagé doit dans tous les cas être respecté (le professionnel peut maintenir sa préconisation d'aménagement, celui-ci ne sera pas réalisé).

B.9. Passer de l'indication d'un type de produit au choix d'un produit précis

Trop de produits sont prescrits sans précision, alors que de nombreuses particularités sont importantes à définir pour que l'AT corresponde au besoin et soit à terme utilisée. Les éléments ci-dessous, rassemblés à partir des contributions d'experts⁶⁸ et du débat public, schématisent une démarche continue et linéaire, en accompagnement de la personne, pour passer d'une préconisation indicative (type de produit) à une préconisation précise du produit

⁶⁸ Notamment : G. Guimois, Cadre de santé ergothérapeute, Services de MPR, CHRU de Brabois, Vandœuvre-lès-Nancy

adéquat. Cette démarche est fondée sur ce qui est nécessaire pour les AT et les situations complexes, mais il est possible – et souvent souhaitable – de s'en inspirer quelle que soit la situation et l'aide technique envisagée. L'enjeu est de réduire le risque de non-utilisation de l'AT.

1/ Première étape : donner une information détaillée du produit

L'information à la période de l'expression des besoins est nécessaire, mais doit être renouvelée et reprécisée à ce stade du processus. Elle doit permettre aux personnes de décrypter les offres faites par les distributeurs. L'objectif est d'accompagner la personne dans ses choix sans se substituer à elle. L'AT doit être abordée hors cadre commercial et si possible, sans référence à des marques ou modèles, de façon indépendante du réseau des distributeurs.

Une description détaillée des différents éléments ou dispositifs de l'AT doit être réalisée. Ces descriptions existent pour certains produits et sont consultables dans certaines revues, sur certains sites, ou dans des services spécialisés (CICAT ou service d'ergothérapie en médecine physique et de réadaptation).

2/ Deuxième étape : l'élaboration du cahier des charges

Elle s'appuie sur la réécriture des éléments personnels à prendre en compte pour le choix de l'AT, éléments obtenus lors de l'analyse des besoins et des évaluations.

Le professionnel et la personne concernée pourront alors déterminer les particularités souhaitées propres à l'AT et en établir le cahier des charges, en hiérarchisant au besoin les éléments.

3/ Troisième étape : la recherche du matériel approprié

Cette recherche nécessite un partenariat avec des personnes compétentes et des dispositifs existants. Toutes les personnes participant à cette phase doivent avoir connaissance du cahier des charges réalisé à l'étape précédente, et travailler en coordination avec l'équipe de prescription si elle est différente.

Parmi les AT existant sur le marché, l'objectif est de trouver virtuellement des matériels, aux caractéristiques similaires à celles inscrites sur le cahier des charges et compatibles avec les conditions environnementales notifiées. Avoir connaissance de l'exhaustivité des produits existants est nécessaire, en utilisant les rares banques de données prenant en compte les caractéristiques du produit (pour des fauteuils roulants).

Un tri est réalisé qui doit permettre de repérer des produits correspondant au cahier des charges

4/ Quatrième étape : les essais du matériel

La prévention des non-utilisations des AT passe par des essais bien faits. Ils vont permettre de déterminer précisément les caractéristiques d'un produit et/ou de faire des choix ultimes entre des produits concurrents (cf. recommandation B.8. : stratégie et lieux d'essais, notion de « situation attendue d'utilisation »).

La durée des essais variera selon le produit ou de la situation, pour ne pas sous estimer les difficultés induites par l'introduction d'une AT dans l'environnement et les habitudes de vie de la personne et de son entourage. Ces essais seront validés par la personne et par les professionnels (distributeur et ergothérapeute ou autre professionnel spécialisé).

Lors de ces essais, des compléments en termes d'adaptations pourront être notés. Une simulation de ces transformations devra si possible être réalisée. Selon les cas, une définition et une description fine (plan) des adaptations devront être précisées afin de permettre, soit une fabrication spéciale par le constructeur, soit une réalisation par le service technique du distributeur.

Des consignes de suivi (réglages progressifs par exemple) sont parfois nécessaires.

Pour certaines AT spécialisées (contrôle d'environnement, appareil de communication) ou pour des AT utilisées par des aides humaines, une formation concernant l'apprentissage peut être à prévoir.

Les consignes de suivi, les conditions de l'apprentissage sont inscrites sur un document référencé.

5/ Cinquième étape : validation et formalisation du résultat de la démarche

Au terme de la démarche, la personne obtient les références précises de l'AT : dimensionnements, options, éventuelles adaptations à réaliser, mais aussi conditions de suivi ou d'apprentissage particulières. Le choix doit correspondre aux exigences souhaitées et être validé par la personne, par son entourage, et par l'équipe accompagnatrice.

L'ensemble de ces précisions devra figurer comme caractéristiques de la préconisation. Ces éléments ainsi que la démarche réalisée seront inscrits dans un avis technique qui servira d'argumentaire et permettra de poursuivre la démarche d'acquisition de l'AT (prescription et financement).

C. Assurer un recours de première intention plus qualifié

Les personnes ayant besoin d'AT sont traitées de façon très inégale selon qu'elles ont pu ou non « intégrer » un circuit spécialisé⁶⁹. Celui-ci est structuré pour l'essentiel par les services et professionnels de santé en rééducation-réadaptation, le secteur médico-social, les plates formes, les centres d'information et de conseil, les organismes spécifiquement dédiés aux AT ainsi que les équipes des MDPH.

Un très grand nombre de personnes (notamment personnes âgées ou celles dont le handicap ne répond pas aux critères d'éligibilité – de gravité – de la loi de 2005) échappe à ces circuits spécialisés. **Elles peuvent alors être victimes de pertes de chance importantes** par manque d'information et de conseil compétent sur des AT qui pourraient leur être utiles. Il manque une étape, un degré, pour améliorer la détection des besoins de ces personnes.

Pallier cette lacune suppose de compléter l'offre de conseil en AT par un dispositif intermédiaire entre les interlocuteurs quotidiens et polyvalents des PSH et les circuits spécialisés. Cette offre doit être de proximité (« dans la cité ») et consultable sans filtre administratif (« orientation »). Les propositions suivantes découlent de cette analyse.

La qualité de l'évaluation des besoins et la pertinence de la préconisation des AT ne peut s'améliorer sans un meilleur accès aux professionnels compétents. Les ergothérapeutes occupent une place à part dans le processus d'acquisition d'une AT, à toutes les étapes de celui-ci⁷⁰.

L'objet de cette recommandation n'est pas le développement de cette profession mais une exigence de qualification (cf. chapitre B) souhaitée à tous les niveaux du dispositif d'information, de conseil et de préconisation des AT. De l'analyse permise par l'audition publique, ressort un manque important de disponibilité de cette qualification professionnelle au niveau du lieu de vie habituel des personnes en situation de handicap : le domicile, la cité.

⁶⁹ Cela est moins vrai dans le champ des handicaps auditifs où les interlocuteurs qualifiés, moins diversifiés (ORL, audioprothésistes), sont bien repérés.

⁷⁰ L'appui sur la qualification d'ergothérapeute ne découle ni d'un prosélytisme corporatiste ni de la présence de ces professionnels en nombre au sein de la commission d'audition. Cette présence, voulue, découle logiquement de l'analyse préalable et de l'évidence de leur rôle central et singulier dans le processus d'acquisition d'une AT à tous les stades (information, évaluation du besoin, conseil - préconisation...). De même que leur présence constante dans les équipes pluridisciplinaires des MDPH ou que leur très forte implication dans l'audition publique, surtout dans le public ou ces professionnels ont mandatés en nombre par les institutions qui les emploient comme autant de référent sur le sujet AT.

Les propositions suivantes doivent être comprises comme complémentaires : expertise qualifiée de premier niveau, pour une prise en charge de proximité ou pour une orientation plus facile vers les circuits ou les centres ressources spécialisés, délégation et encadrement de certaines tâches à des aidants quotidiens, ces recommandations visent toutes à permettre aux personnes en situation de handicap de trouver au plus près un professionnel compétent sur les AT, notamment lorsqu'elles ne bénéficient pas ou ne relèvent pas de prises en charge globales et pluridisciplinaires au sein desquelles se trouvent actuellement concentrées ces compétences.

Actuellement, une minorité de personnes en situation de handicap accède aux structures dans lesquelles exerce la très grande majorité des professionnels spécifiquement qualifiés pour les AT

C.1. Mettre en place des « consultations » externes à partir des structures médico-sociales ou des réseaux de santé

Les compétences des professionnels (notamment ergothérapeutes) salariés des services et établissements médico-sociaux sont de plus ou plus tournées – et souvent de façon exclusive - vers les « usagers en file active » (admis dans l'établissement ou bénéficiant d'un accompagnement durable). Des exceptions existent mais elles relèvent souvent de la « soustraction » institutionnelle (évaluation déléguée par conventionnement avec une MDPH) et non d'une offre de service diversifiée. Ainsi, une PSH ne peut faire appel à ces structures pour évaluer ses besoins de façon ponctuelle ou passagère. Le paradoxe est donc qu'il faut une orientation par la MDPH (après évaluation) pour bénéficier de l'expertise ponctuelle de ces services médico-sociaux⁷¹.

Il est proposé de mettre en place, sous forme d'expérimentation dans un premier temps, des consultations externes médico-sociales, afin d'ouvrir les institutions médico-sociales (établissements et services à domicile) vers la cité et que l'expertise - individuelle ou pluridisciplinaire - des professionnels qu'elles salarient bénéficie au plus grand nombre. Dans un second temps, il conviendra de veiller à ce que les « projets de service » des structures se créant ou renouvelant leur agrément intègrent le plus systématiquement possible cette dimension.

Parallèlement, il convient de continuer à **permettre et à encourager le recours direct à ces professionnels**, notamment les ergothérapeutes, **dans le cadre des réseaux de santé** (actuels ou de ceux pouvant se constituer sur la compensation technique).

C.2. Reconnaître et développer l'exercice libéral des ergothérapeutes⁷²

Ces professionnels ne sont pas suffisamment nombreux et accessibles au plus près des personnes et de leurs situations de handicap : au domicile, à l'école du quartier, sur le lieu de travail, dans la maison de retraite, etc. Les PSH peuvent souvent contacter un ergothérapeute dans les CICAT ou dans les structures de réadaptation ou médico-sociales, mais ces services sont inégalement répartis sur le territoire et bien souvent limitent leur mission en proposant rarement la possibilité d'aller vers la personne et, si besoin, son entourage, dans son milieu, au plus près de ses habitudes de vie.

Développer l'offre et l'ouverture de ces structures et de ces centres ressources est indispensable (cf. recommandations C1 et D1), de même que l'information des professionnels de proximité sur l'existence de cette offre (cf. B1), mais ne suffira pas à assurer le relais de proximité manquant et à rompre avec les inégalités d'accès à ces professionnels. Il ne s'agit pas ici d'encourager un mode d'exercice particulier en lui-même et encore moins d'opposer

⁷¹ Un peu comme s'il fallait passer par le service médical de l'assurance maladie pour une consultation externe à l'hôpital.

⁷² Actuellement, le décret de compétence du 23 novembre 1986 réserve l'exercice aux cas où les actes visés « sont assurés par un établissement ou service à caractère sanitaire ou médico-social »

pratique libérale et salariée, mais d'utiliser les différentes solutions possibles, sans dogmatisme, pour assurer le premier niveau de conseil souhaitable.

Il appartient aux instances qui s'en saisiront le cas échéant de décliner cette recommandation. La commission d'audition, dans la logique de sa recommandation qui est d'assurer la meilleure complémentarité des dispositifs, suggère que les conditions suivantes assortissent la reconnaissance de cet exercice des éléments suivants :

- inscription des praticiens dans les réseaux régionaux de compensation technique qui seraient mis en place (cf. recommandation D.11.), au mieux en ayant un temps d'exercice minimum au sein d'une structure spécialisée (équipe pluridisciplinaire, centre ressources) ;
- obligation de formation continue et d'évaluation des pratiques professionnelles ;
- valorisation spécifique des actes de bilan et d'évaluation du besoin en AT, en différenciant clairement ce qui relève de la rééducation et de la réadaptation (dont les AT) selon un cahier des charges⁷³. Il est recommandé de valoriser ces actes en fonction du coût horaire et de leur finalité (ex : bilan du domicile, du poste de travail, etc.) et d'inclure dans l'acte (et la rémunération) la production d'un compte rendu/ argumentaire de préconisation ;
- valorisation et définition d'un rôle particulier pour la phase d'apprentissage des AT et le suivi de leur utilisation⁷⁴ ;
- accès direct à ces professionnels (libéraux) et prescription autonome par ceux-ci (libéraux ou salariés) pour les AT dont ils peuvent assurer seuls la préconisation. Par exemple : accès direct aux ergothérapeutes libéraux pour les aménagements de véhicule, de logement ; et pour les autres cas, accès indirect via un adressage médical⁷⁵ (spécialisé étant donné la population visée : médecins de médecine physique et de réadaptation, neurologues, gériatres, rhumatologues, pédiatres, médecin du travail) sous la forme de prescription en amont d'acte bilans ;
- indépendance vis-à-vis de la vente des produits préconisés (pour ne pas tomber dans la difficulté que pose le statut actuel des audioprothésistes) ;
- possibilité pour les personnes en institution de faire appel à ces professionnels dès lors que ces établissements ne les incluent pas dans leur équipe salariée.

C.3. Promouvoir la délégation de tâches et un rôle de référent pour les ergothérapeutes

Une implication plus forte et plus nombreuse des professionnels qualifiés tels que les ergothérapeutes ne peut suffire à assurer dans le maximum de situations et au niveau de proximité le plus grand des interventions qualifiées.

En s'inspirant d'autres domaines (infirmiers) et de l'expérience de terrain déjà ancienne de certains professionnels, il faut promouvoir l'encadrement par ces acteurs qualifiés de professionnels intervenant au quotidien auprès des PSH pour la réalisation d'un certain nombre de tâches de suivi ou de vigilance liés aux AT (aidants de la vie quotidienne, enseignants spécialisés, etc.), en particulier quand les PSH elles-mêmes ne peuvent les assurer elles-mêmes. Cette pratique permet de démultiplier les acteurs sans perte de qualification. Elle ne nécessite pas de modification réglementaire, mais seulement d'être connue et promue.

⁷³ Par exemple : inclure au moins une visite à domicile, un temps de synthèse interdisciplinaire extérieur au cabinet, retour d'information systématique au prescripteur le cas échéant, inclure un temps passé avec la personne d'au moins 50%, etc.

⁷⁴ Tel qu'il est apporté dans les structures d'éducation ou de soins à domicile pour les enfants en situation de handicap ou pour les personnes âgées en situation de dépendance.

⁷⁵ Le filtre médical vise à s'assurer du diagnostic, de l'indication médicale d'AT et de l'absence d'alternative thérapeutique (ex : chirurgicale).

D. Mettre en lien les acteurs – Préciser leur place respective

D.1. Mettre en place les conditions d'un travail en réseau de compensation technique

D.1.1 Promouvoir la mobilisation de compétences interdisciplinaires en réseau à partir d'une situation de handicap donnée

Un consensus fort semble se dégager sur la nécessité d'équipes pluridisciplinaire dans l'évaluation et la préconisation des AT (au sein le plus souvent, d'évaluations et de préconisation plus globales). Ce consensus est d'abord obtenu auprès de membres de telles équipes, et on doit par ailleurs souligner que le terme « pluridisciplinaire » fait en pratique référence à des équipes salariées (sanitaires, médico-sociales et depuis 2005 des MDPH) dont le fonctionnement et la composition peuvent être sensiblement différents, même si un noyau central commun de compétence est souvent retrouvé (médecin, ergothérapeute, travailleur social). Ces équipes ont (sauf celles des MDPH) d'abord vocation à prendre en charge ou accompagner sur la durée des personnes en situation de handicaps moteurs sévères et complexes. Dans l'évaluation du besoin et de la préconisation en AT, les professionnels isolés, mais aussi les équipes pluridisciplinaires doivent souvent recourir à d'autres compétences que les leurs, pour trouver une solution aux situations auxquelles ils sont confrontés. La liste des compétences pouvant être mobilisées selon les situations ne peut pas tenir dans un organigramme.

Aussi peut-on préférer parler « d'interdisciplinarité » (qui peut ou non prendre la forme d'une équipe pluridisciplinaire). Car la réunion nécessaire de compétences croisées peut aussi provenir d'un travail en réseau et d'échanges organisés entre professionnels. Et souligner que **la notion d'équipe doit être pensée, comme celle d'AT, selon une situation de handicap donnée (une personne, un environnement, un contexte), donc « à géométrie variable »**. L'enjeu de la qualité des pratiques n'est en effet pas d'accumuler les expertises mais de mobiliser les compétences requises par la situation d'une personne. C'est autour de celle-ci que se forme, à chaque fois de façon différente, une « équipe interdisciplinaire ». C'est alors moins la place du professionnel dans une institution ou la taille de celle-ci qui importe, que sa capacité à mobiliser les expertises au sein d'un réseau dont il est membre.

Une telle conception permet sans doute seule de **trouver les modalités d'une réponse graduée, proportionnée à la situation rencontrée**, qui n'oblige pas chaque personne désireuse d'acquérir une AT à passer par une machinerie lourde conçue pour les situations les plus complexes ni n'expose les autres à être privées des expertises dont elles auraient besoin. Elle permet aussi de laisser à la personne le choix, absent actuellement, à compétences égales et reconnues, des interlocuteurs susceptibles de l'accompagner dans l'évaluation de ses besoins en AT.

Si une telle conception suppose une coordination de tous les acteurs, un consensus repousse l'idée d'un « nouveau métier » de coordinateur, en tant que « superstructure » qui viendrait s'ajouter aux intervenants et aux équipes existantes. Ces coordinations existent déjà çà et là, de façon expérimentale ou plus institutionnalisée, et ont d'abord une fonction de mobilisation organisée de compétences disponibles⁷⁶.

C'est donc à un véritable travail en réseau qu'il faut appeler les professionnels de la compensation technique, quel que soit leur mode actuel ou futur d'exercice. Pour montrer et évaluer la plus value d'une telle organisation, **la commission recommande d'expérimenter sur quelques régions la création de tels Réseaux de Compensation Technique.** Il faut s'appuyer sur les réseaux de santé, qui incluent déjà la possibilité

⁷⁶ La notion « d'évaluateur » (ou d'accoucheur de projet de vie...) en tant que nouveau métier est encore plus clairement rejetée.

d'adhésion des structures et des professionnels des secteurs sanitaire, médico-social et associatif, en sachant que le financement de ces expérimentations puis de ces réseaux devrait trouver un équilibre logique du côté de la « compensation ». Ces réseaux, dont le but premier est de sortir les professionnels (y compris ceux des équipes) de leur isolement dans le domaine des AT, doivent développer les actions de formation, d'information et d'animation nécessaires à la mise en lien des acteurs. L'adhésion à un tel réseau doit représenter à terme un critère dans l'évaluation des pratiques professionnelles. Les professionnels (en tant que personnes physiques) doivent être incités à y adhérer. Les centres de ressources (cf. *infra*) ont vocation naturelle à constituer les « têtes » de réseau au niveau régional.

D.1.2 Mettre en place un maillage régional de centres ressources labellisés

Leur nécessité est évoquée tant par les professionnels que par les utilisateurs d'AT sous divers vocables⁷⁷. **La pertinence d'un maillage de niveau régional fait également consensus**, notamment dans une optique d'égalité d'accès à ces centres ressources sur le territoire national. **Les objectifs que ces centres ressources pourraient remplir doivent être raisonnablement limités** pour assurer tant la réalité d'un financement pérenne qu'une cohérence de missions au niveau qui serait le leur.

Ces centres ressources, dont chacun n'aurait pas dans sa région nécessairement une seule adresse physique mais une seule direction fonctionnelle (responsabilité), **se verraient assigner des missions communes** :

- **centre d'essais, de démonstration et de prêt** de matériels ;
- **expertises spécifiques mobilisables par les professionnels** membres des réseaux régionaux de compensation technique (ex : communication alternative, aménagement de véhicule, architecture, basse vision - dégénérescence maculaire...) ;
- **liens avec les autres pôles d'expertise de niveau régional** pouvant être sollicités (maladies rares) ;
- **actions d'information ne pouvant être conçues qu'à un niveau régional mutualisé** (organisation de journées d'information et de démonstration de nouveaux produits ou de matériels complexes, etc.). Ressources pour des formations (intervenants) sans devenir eux-mêmes des instituts de formation ;
- **adaptations personnalisées des AT et recyclage des matériels** : disposer de professionnels formés pour la réalisation ou la validation de ces adaptations ou la remise en service (prêt, essais) des AT ;
- **rôle de veille, de collecte et de valorisation des adaptations originales et des innovations** créées hors du champ des fabricants (innovations primées, etc.), et transmission au niveau national pour alimenter une ou des bases de données communes.
- **rôle de veille plus général sur les sources d'information** locales ou régionales sur les AT et les lieux ressources. Remontées de ces informations au niveau national.

La mise en place de tels centres doit tenir compte de l'existant. Il ne s'agit ni de créer de toute pièce un dispositif qui viendrait s'ajouter à l'existant, le réinventer ou en compromettre les apports reconnus, mais de s'appuyer sur les initiatives et les expertises en place, à commencer par le réseau des CICAT et des autres centres plus spécialisés⁷⁸. Il faut au contraire **proposer à ces centres une reconnaissance et une place réaffirmées, dans une répartition territoriale homogène mais au travers d'un cahier des charges – et de moyens – tirés vers le haut.**

La procédure devrait être, sur le modèle de celle utilisées pour la création des centres de références pour les maladies rares, une forme d'« appel à labellisation » auquel ces centres ou tout organisme pouvant répondre à ce cahier des charges pourraient faire acte de candidature.

⁷⁷ Centres ressources, centres d'expertise technique, centre d'information et de conseils régionaux...

⁷⁸ Centres d'information technique sur les FR de Garches, pôles régionaux sensoriels, etc.

A côté de ce cahier des charges commun, il conviendrait de **laisser à chaque centre la possibilité de garder des dimensions spécifiques** qui leur permettraient de garder ou d'acquérir une reconnaissance nationale ou interrégionale sur des sujets ne nécessitant pas un maillage régional (ou ne pouvant pas être financé dans chaque région). Ex : le centre d'information technique de Garches pour les fauteuils roulants, les centres ressources pour les déficiences visuelles dont basse vision, le CERAH⁷⁹ et sa spécificité...

De tels centres ressources ont vocation à être les têtes des réseaux de compensation technique, et à s'intégrer eux-mêmes dans une coordination nationale, sous l'égide d'un organisme fédératif national.

D.2. Préciser le rôle de certains acteurs

L'indépendance professionnelle est un critère de bonnes pratiques reconnu dans le champ de la santé au sens large⁸⁰, tout particulièrement dans l'activité de conseil, de préconisation, de prescription. Or l'analyse du processus et des acteurs impliqués dans l'acquisition d'une AT par une PSH montre le positionnement « fragile » au regard de ce critère des différentes catégories d'acteurs qui assurent le conseil et participent à l'évaluation :

- soit parce qu'ils tirent bénéfice de la vente des produits sur lesquels ils informent et conseillent les personnes (distribution, vente, dont pharmaciens, audioprothésistes...);
- soit parce qu'ils sont attachés à certains fournisseurs exclusifs ou privilégiés pour profiter d'avantages directs ou indirects (services, prix sur le matériel collectif ou personnel);
- soit parce qu'ils ont un lien de dépendance avec un financeur des matériels préconisés qui peut orienter les propositions vers les matériels plus basiques au détriment de la qualité nécessaire à la personne;
- soit vis-à-vis de leur employeur : les salariés des distributeurs, des structures d'évaluation (privées, associatives, publiques) et des financeurs peuvent être influencés par le cadre contractuel dans lequel se déroule leur évaluation, ou être soumis à des directives qui ne sont pas compatibles avec leur neutralité ou les bonnes pratiques qu'ils connaissent.

Cette analyse ne remet pas en cause l'intégrité des personnes mais souligne seulement qu'elles peuvent se trouver placées dans des mécanismes de double contrainte entre la qualité de leur travail auprès d'une personne et d'autres attentes.

D.2.1 Clarifier le rôle des distributeurs et revendeurs (dont pharmaciens et audioprothésistes)

Ils représentent un échelon incontournable de l'acquisition d'une AT. Ils ne devraient pas être le seul. Leur positionnement (non indépendance entre préconisation et vente), leur formation souvent insuffisante (sauf pour les audioprothésistes) au regard de la diversité et de la complexité des situations de handicap qu'ils peuvent avoir à analyser pour une préconisation adaptée, impliquent une **clarification de leur rôle**, qui aurait pour premier mérite de leur ôter l'étiquette mercantile qui leur est souvent attribuée. Cette clarification peut passer⁸¹ par des mesures telles que :

- **rendre obligatoire l'information par tout distributeur** (avant vente) sur l'existence des lieux d'information et de conseils pour un autre avis (indépendant de la vente). Par exemple par l'inscription systématique de ces éléments sur toutes les fiches d'information produits à destination des usagers ;

⁷⁹ Centre d'études et de recherche sur l'appareillage des personnes handicapées.

⁸⁰ Nombreuses professions dotées d'un Ordre et d'un code de déontologie, impact de la loi du 4 mars 2002 réaffirmant ce principe d'indépendance et imposant des procédures de contrôle ou de transparence.

⁸¹ Les aspects de formation et de qualification ont été évoqués *supra*.

- **limiter la vente de certains matériels à un conseil spécialisé** (le coût particulier de ce matériel ne devant pas être le seul ou le principal critère d'un tel filtre, cf. « situation complexe » dans le glossaire au début du présent rapport). Pour les pharmaciens, cela peut passer par l'obtention du diplôme universitaire « orthopédie - petit appareillage », auquel s'astreignent certains d'entre eux seulement) ;
- **pour les audioprothésistes**, assurer l'indépendance entre préconisation et vente ;
- **s'inspirer des bonnes pratiques** constatées pour tirer celles de tous vers le haut, au besoin en adaptant la réglementation pour faciliter cette diffusion⁸².

D.2.2 Appeler l'ensemble des acteurs de l'évaluation et de la préconisation à une vigilance particulière sur leur nécessaire indépendance professionnelle

Recueil d'expression du besoin et des projets, évaluation de ce besoin, conseil et préconisation, qui s'adresse à la personne mais aussi souvent au financeur potentiel, devraient, en toute rigueur professionnelle et déontologique, être à l'abri de tout conflit d'intérêt. Ce point est d'autant plus sensible que l'évaluation du besoin en AT s'inscrit souvent dans une évaluation plus globale éclairant des décisions d'ouverture de droit (aide humaine, allocations) et d'orientation plus larges que la seule attribution des AT. Beaucoup d'acteurs, à titre individuel ou au sein d'équipes pluridisciplinaires, sont placés dans une situation potentielle de conflit d'intérêt, sans que cela soit spécifique au champ des AT. Qu'ils agissent pour des distributeurs, au sein d'organismes publics, au sein de services gérés par des associations ou en libéral, ils doivent **veiller avec un soin particulier à la primauté des règles éthiques ou déontologiques qui fondent leur exercice professionnel au service des personnes** qu'ils servent, accompagnent ou à qui ils prodiguent leurs soins⁸³.

⁸² Des fournisseurs arrivent en même temps à offrir un service optimal et à faire des bénéfices. S'assurer de l'éthique en regard et en tirer des objectifs par secteur d'activité qui tirent ces pratiques vers le haut (exemples pour les VHP) :

- certains louent déjà des FRE, offrant le service que nous recommandons pour l'avenir. Mais ils ne peuvent le faire actuellement qu'en se mettant un peu en marge de la réglementation en vigueur.
- certains prêtent déjà 1 ou 2 jours voire plus les VHP. Or cette pratique absolument nécessaire et recommandée par l'audition n'est pas encadrée par une législation qui permet d'être au clair sur les problèmes d'assurance ou sur les obligations faites à juste titre par la SS de nettoyer et désinfecter le matériel après essai.
- un fabricant majeur sur le marché a développé un réseau de services avant et après vente élevant le niveau d'exigence des distributeurs bien au-delà des obligations de la Sécurité Sociale pour un même tarif de prestations (exemple : prêt d'un FR électrique en cas de panne).
- des collaborations se nouent entre fabricants (qui prêtent un matériel à tester) et des professionnels reconnus, notamment de centres de réadaptation, pour valider les qualités d'un matériel sur un corpus d'usager,
- etc...

⁸³ Les situations sont très différentes et il ne s'agit pas ici de les assimiler. Un conflit d'intérêt est une situation dans laquelle une personne ayant un poste de confiance a des intérêts professionnels ou personnels en concurrence qui peuvent la mettre en difficulté pour accomplir sa tâche avec impartialité. Il s'agit ici d'établir les conditions « idéales » (recommandations) pour de bonnes pratiques. Cela suppose de trouver une juste voie entre un procès d'intention qui n'a pas lieu d'être (le conflit évoqué est « potentiel ») et un angélisme qui ne tiendrait pas compte de la réalité des hommes et des institutions, dès lors que des intérêts institutionnels financiers sont en jeu. Un professionnel doit pouvoir réaliser son évaluation sans subir de pressions directes ou indirectes liées à des conflits d'intérêt, l'amenant à sous-évaluer ou à surévaluer le besoin en AT ou à orienter sa préconisation, au détriment de la PSH. Toutes les équipes et tous les professionnels sont concernés par les risques de conflits d'intérêts :

- égalité des chances entre PSH : entre besoins individuels et collectifs ; entre groupes de bénéficiaires
- entre différents financeurs, ou entre financeurs et bénéficiaires
- entre les PSH et les équipes médico-sociales gestionnaires d'un service d'aides humaines,
- entre PSH et professionnels médico-sociaux libéraux, voire salariés qui peuvent également tirer un profit personnel de leurs liens avec le secteur commercial,
- entre PSH et professionnels commerciaux qui tirent un profit personnel de la vente des AT,
- entre professionnels commerciaux et financeurs, entre fabricants et distributeurs,
- entre distributeurs et prescripteurs qui peuvent être poussés à la faute sans en avoir même conscience (prescription dictée comportant des assimilations).

Un des éléments qui fondent ces règles est le libre choix des personnes entre les « prestataires » disponibles, qu'il s'agisse du recours à des fournisseurs, à des professionnels de santé libéraux ou à des équipes pouvant assurer l'évaluation de leur besoin. S'agissant en particulier de l'évaluation des besoins nécessaire à l'établissement de leur plan de compensation (dont aide technique), **il n'est pas normal que les PSH ne puissent avoir le choix entre plusieurs professionnels ou équipes**, le cas échéant sur la base d'un cahier des charges identique et reconnu, pour l'évaluation de leur besoin en AT. Les MDPH doivent informer (et s'informer) sur les professionnels ou les équipes pouvant répondre aux besoins d'évaluation et de préconisation, (en mettant à disposition leur « carnet d'adresses »), y compris lorsqu'elles peuvent (ou pensent pouvoir) réaliser elles-mêmes ces prestations. En pratique, la personne devrait pouvoir choisir dans une liste fournie par la MDPH. De façon plus générale, comme cela est le cas dans le champ de la santé, les conditions nécessaires (humaines et financières) à un second avis doivent être réunies et une réflexion de tous les acteurs s'engager en ce sens⁸⁴ (ce dernier point n'a pas obtenu l'accord de tous les membres de la commission).

E. Poursuivre le débat public : faire évoluer la définition et le financement des aides techniques en s'appuyant sur les éléments précédents

E.1. Eclairer la définition des AT à partir des recommandations de la commission d'audition

Les conceptions internationales actuelles des situations de handicaps⁸⁵ rejoignent les apports de l'audition publique en matière de définition d'une aide technique.

↳ **Plutôt que de proposer une nouvelle et X^{ième} définition de l'AT, la commission recommande :**

- **de s'appuyer sur la formulation ISO 9999**, référence internationale utilisée notamment dans les bases de données sur les AT et d'en conserver la définition pour caractériser les produits, notamment dans une optique de classification et de base de données ;
- **en la mettant en perspective avec l'approche proposée** : éclairer la définition de l'AT, à tout le moins son usage et sa préconisation, pour une PSH et à partir de préconisation issues de bonnes pratiques reconnues.

On propose par ailleurs :

- de conserver l'appellation « **aide technique** », plus parlante et positive que la traduction trop littérale de « produit d'assistance » désormais retenue par la norme ISO ;
- de réserver, sur la base de cette norme, le terme d'AT aux **matériels indépendants du corps**⁸⁶.

⁸⁴ Pour qu'une telle recommandation ne reste pas « idéale », elle suppose la clarification préalable du rôle et du positionnement des équipes médico-sociales de terrain (vis-à-vis des MDPH, au sein de leur activité entre évaluation et accompagnement, etc.) et la mise en place d'expertises adaptées aux situations non complexes (« consultations externes » ou libéraux...).

⁸⁵ Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé (OMS, 2001), Processus de Production du Handicap (Fougeyrollas, 1998).

⁸⁶ Est « indépendant du corps » un matériel qui peut, le cas échéant, en être séparé par la personne elle-même ou son aidant (une prothèse palliant une amputation de jambe est indépendante du corps, une prothèse totale de hanche ne l'est pas). La norme ISO exclut du champ des AT les médicaments, les dispositifs implantés, les matériels que seuls les professionnels de santé peuvent utiliser.

Ainsi :

- **si l'on considère le matériel, dans une optique « produit » (classification, base de données), on retient la définition de la norme ISO** : « est une aide technique *tout produit (y compris tout dispositif, équipement, instruments, technologie et logiciel) fabriqué spécialement ou existant sur le marché, destiné à prévenir, à compenser, à contrôler, à soulager ou à neutraliser les déficiences, les limitations d'activité et les restrictions de la participation* »⁸⁷ ;
- **si l'on considère le besoin et l'usage de ce matériel, celui-ci est une AT pour une personne donnée dans le contexte et selon la situation de handicap qui sont les siens**, parce que ce matériel permet ou facilite une fonction, une activité, une habitude de vie ou la participation sociale de cette personne⁸⁸ ;

si l'on considère la reconnaissance sociale de ce matériel, celui-ci est une AT éligible au financement collectif lorsqu'il a été préconisé sur la base de bonnes pratiques reconnues : démarche partagée entre une PSH exprimant ses besoins, ses projets et ses choix et un (des) professionnel(s) qualifiés se conformant à des règles de bonnes pratique.

N'entrent pas en considération dans cette approche l'âge de la personne, l'origine de la situation de handicap, le fait que l'AT soit utilisée par la personne ou son aidant, la nature ou la qualification de cet aidant, la nature ou l'importance des déficiences, des limitations fonctionnelles, des restrictions d'activité ou de participation sociale, la nature des habitudes de vie permises ou facilitées, le mode de financement et le coût du matériel, son caractère thérapeutique ou palliatif, médical ou social, le fait qu'il ait été ou non spécialement conçu ou adapté pour son usage par la PSH.

Les aménagements (de logement, de véhicule, du lieu de travail) sont des AT⁸⁹, y compris ceux qui nécessitent pour leur mise en place une modification de l'infrastructure de l'élément aménagé. Ils répondent à la définition proposée par leur matérialité, leur finalité et le processus général commun d'expression du choix de la personne, d'évaluation et de préconisation professionnelle.

Définir une AT pour une personne et une situation de handicap donnée permet à l'opposé d'**exclure les aménagements réalisés pour faciliter les activités ou la participation d'un groupe ou d'une population**, dont la mise en place procède d'une logique d'accessibilité universelle et non de compensation individuelle. Le métro, même accessible, n'est pas une AT.

E.2. En faire découler les procédures de financement collectif – Ouvrir le débat public

E.2.1 Distinguer les AT des dispositifs médicaux ; quitter à terme une logique de « liste produits »

La séparation entre caractère « médical » ou « social » d'une AT, impossible à établir clairement, n'a pas lieu d'être. C'est pour chaque personne que ce caractère peut, au mieux, être établi et cette distinction doit être abrogée ou réformée. La question ne doit plus être qui finance tel type de fauteuil roulant ou telle prothèse auditive (en tant que matériel, hors contexte), mais le fauteuil roulant ou la prothèse de Mr. Untel dont l'utilité (le besoin, la

⁸⁷ PR NF en ISO 9999, mai 2005, AFNOR. Déficiences, limitation d'activité et restrictions de participation sont définies par la Classification Internationale du Fonctionnement (CIF, OMS, 2001)

⁸⁸ En ce sens, certains matériels (un fauteuil roulant, une prothèse auditive) sont par essence des AT, puisqu'ils ne s'adressent qu'à des PSH. En ce cas, leur usage et leur préconisation restent définis pour une personne et une situation de handicap donnée. D'autres matériels, notamment grand public, ne peuvent être définis en tant qu'AT qu'à partir de la personne et de la situation considérée.

⁸⁹ Conformément à la norme ISO.

pertinence) a été attestée selon des bonnes pratiques reconnues, cette utilité pouvant être, selon le cas, « thérapeutique » et/ou « sociale ».

Adopter la séparation proposée par la norme ISO - en la précisant - entre AT (indépendantes du corps) et dispositifs médicaux (non indépendants) doit permettre une clarification importante. Leur usage et leur « indication » étant définis à partir d'une situation individuelle et d'une préconisation reconnue, l'éligibilité des AT au financement collectif ne peut continuer à reposer sur une logique de liste⁹⁰. L'ensemble des AT a vocation à passer dans le champ de la compensation et de ses outils spécifiques⁹¹, les DM non indépendants du corps devant seuls rester, à terme, inscrits à la LPP (ce dernier point n'a pas obtenu l'accord de tous les membres de la commission). Leur élaboration, la validation de leur efficacité, le cadre bioéthique de leur développement, la définition de leurs indications, leur prescription, et surtout la place de la personne dans la définition de son besoin en ce type de matériel, sont différents des AT. Il convient cependant que la fabrication, l'évaluation préalable⁹², le suivi (matériorigilance) des AT spécifiquement conçues ou adaptées restent encadrés par des garanties de qualité et de transparence suffisantes. Et cela implique de revoir dans le même temps les critères d'éligibilité à la PC de façon à ce que le champ de la compensation prenne bien le relais, intégral, des AT actuellement prises en charge par l'assurance maladie (LPP).

E.2.2 Ouvrir le débat sur le financement collectif des AT

Si un consensus établit les conditions de la préconisation « labellisée » d'une AT (acteurs, processus, bonnes pratiques), la logique voudrait que la société considère comme éligible au financement collectif toute AT répondant à ces critères.

Cela suppose de sortir les AT d'une logique de liste « fermée » de matériels. Loin de signifier un droit de tirage sans limite⁹³ qui n'exonère pourtant pas les intéressés d'un reste à charge parfois important, **faire découler la prise en charge collective d'une telle éligibilité suggère d'adopter un autre mode de régulation économique collective.** La nomenclature des tarifs de prise en charge des AT par la PC représente déjà une ouverture et il convient d'aller plus loin. Dès lors que des modes de régulation, actuels ou à inventer, seront en place, le remboursement collectif devrait découler d'une préconisation dans les règles de l'art quel que soit le matériel.

Une telle évolution suppose que soit organisé un vaste débat collectif qui aborde sans tabou les conditions et les attendus d'autres modalités de préconisation, d'éligibilité, de responsabilisation financière des individus.

Poursuivre et achever la sortie d'une logique de financement « produits sur liste » pour aller vers le financement, même plafonné, d'une préconisation reconnue et partagée, peut permettre d'**éviter ou d'atténuer nombre d'inconvénients actuellement constatés dans le système en place :**

- devoir choisir un matériel inadapté parce qu'il est seul remboursé. Même s'il faudra toujours faire des choix pour réduire le reste à charge des personnes, en absence de compensation intégrale souhaitée par tous ;
- voir le développement technologique et les mises sur le marché biaisés par la recherche d'une solvabilisation ciblée (tout matériel quel qu'il soit serait susceptible d'être pris en charge) ;

⁹⁰ La loi de 2005 et la nomenclature de tarifs des AT (arrêté du 28 décembre 2005) a déjà réalisé la moitié du chemin nécessaire en assouplissant les conditions de prise en charge, notamment pour les AT... non inscrites à la LPP. C'est dans ce sens qu'il convient de poursuivre.

⁹¹ Qui ne se réduit pas mais a pour cœur le financement collectif par la PC issu de la loi de février 2005.

⁹² L'évaluation du matériel doit continuer à être obligatoire, enregistrée et reconnue par une instance indépendante.

⁹³ Qui est au contraire la situation actuelle dans une logique de liste fermée, dès lors que le matériel s'y trouve inscrit.

- voir des évaluations (re)faites par le financeur en plus ou en substitution de celles de professionnels ou d'équipes qualifiées ayant la proximité nécessaire à une meilleure connaissance de la situation ;
- se demander si un matériel est ou non spécifiquement conçu, ou adapté, est ou non grand public (CU) pour savoir s'il peut être financé (le financement collectif doit être celui de la compensation (spécifique) du handicap et non d'un matériel (spécifique) de compensation) ;
- se demander si, pour tel matériel financé, son adaptation ou sa réparation sont également « au catalogue » du financeur, s'il est disponible en achat seulement ou à la location (PSH et professionnels, quelles que soient les limites du financement, feront les choix les plus judicieux avec et pour l'intéressé au lieu que ces choix découlent de limitations *a priori* rarement adaptées à une situation singulière) ;
- se demander si un matériel est une AT s'il est esthétique ou suspect d'avoir une visée « de confort » ... ;
- déconnecter le niveau de remboursement des matériels de l'effort d'information, de formation, d'évaluation et d'amélioration des pratiques de tout un secteur professionnel. Le remboursement n'est ainsi pas lié à la qualité de la préconisation. Ce n'est pas le moindre paradoxe de voir la collectivité financer et soutenir l'exercice (libéral ou salarié) de professionnels, sans reconnaître leur niveau d'expertise (dans la préconisation d'AT) comme critère de prise en charge des AT.
- une partie du chemin est faite par la loi du 11 février 2005 et ses décrets d'application mais le dispositif et le cadre réglementaire mis en place restent au milieu du gué, par l'appui conservé sur la LPP pour les produits qui s'y trouvent inscrits, et par une procédure d'attribution qui ne prend pas en compte – et ne reconnaît pas – des critères de bonnes pratiques et d'indépendance en matière d'évaluation et de préconisation.

E.2.3 Prendre sans attendre quelques mesures concernant l'impact des financements actuels sur l'acquisition d'une AT

↪ Revoir la réglementation du Fonds Départemental de Compensation (FDC)

Dans le cadre du dispositif mis en place par la loi de 2005 (prestation de compensation), lorsque les coûts des aides dépassent les tarifs et/ou les plafonds prévus, il y a recours au FDC, alimenté par les fonds de secours de divers organismes. Ces recours montrent, avant toute évaluation exhaustive possible⁹⁴, une grande hétérogénéité de mise en place et de fonctionnement d'un département à l'autre. Parmi les difficultés notées, une rédaction difficilement compréhensible des textes réglementaires entraînant de sérieuses difficultés d'interprétation et d'application, soulignées par Paul Blanc dans son rapport au Sénat⁹⁵. Une clarification semble absolument nécessaire.

⁹⁴ Une seconde recommandation est évidemment ici de mettre en place les conditions nécessaires à une évaluation globale et comparée (d'un département à l'autre) de la mise en place et du fonctionnement des FDC.

⁹⁵ Avis n°82 (2006-2007) de M. Paul Blanc, fait au nom de la commission des affaires sociales, déposé le 23 novembre 2006 (projet de loi finances 2007 : solidarité et intégration) : « *en appréciant les frais de compensation sur la base des tarifs et montants plafond de la PCH, les fonds de compensation ne peuvent normalement plus intervenir que pour les personnes dont les ressources dépassent un certain plafond, puisqu'en deçà, la PCH garantit une prise en charge des besoins à hauteur de 100 % de ses tarifs : ainsi, paradoxalement, les fonds ne seraient ouverts qu'aux personnes handicapées les plus riches ; certains gestionnaires interprètent cette disposition comme leur interdisant d'intervenir au-delà des tarifs de prise en charge de la PCH. Ils refusent donc de compléter les financements attribués dans le cadre de la PCH dès lors que ces montants atteignent déjà les plafonds de cette prestation. Ce faisant, ils s'interdisent d'aider les personnes les plus lourdement handicapées, qui ont besoin des aides les plus coûteuses.* »

↳ **Prendre en compte de façon systématique dans le financement les services liés au choix puis à l'utilisation de l'AT (en les individualisant)**

Conseil, essais (dont prêts), adaptations et personnalisation, entretien – réparations, après-vente. Le financement de ces services reste actuellement non prévu pour certains matériels. Il est inscrit (avec des plafonnements ou sous forme de forfaits) dans un cadre « spécifique » voire « exceptionnel ». Il convient de valoriser ces éléments qu'on sait déterminants dans le service rendu de ces AT⁹⁶.

↳ **Eviter des avances de frais dissuasives pour les PSH et rendre à cette fin les pratiques conformes à la réglementation le cas échéant**

Ce point découle de la rédaction des textes relatifs aux conditions de versement de la PC par le conseil général⁹⁷. Les dispositions prévoient que lorsque la PC prend la forme d'un versement ponctuel, le conseil général (financeur) procède à ce versement sur présentation de la facture. La présentation de la facture – transmise par la MDPH - doit donc intervenir en principe après la décision de la CDAPH. On constate dans la pratique des confusions de deux ordres : d'une part, certaines MDPH exigent la facture avant cette décision, ce qui n'a pas lieu d'être ; d'autre part, certaines MDPH demandent une facture « acquittée » et le vade-mecum de la PC⁹⁸ a également interprété la notion de facture (seul justificatif mentionné par la réglementation) comme impliquant nécessairement que la facture soit acquittée. Les fournisseurs refusant – légitimement – de fournir une facture acquittée sans avoir été dûment réglés, cela entraîne pour les PSH des difficultés importantes d'acquisition et une inégalité évidente selon les ressources des personnes concernées. Le vade-mecum doit donc être corrigé et les acteurs des MDPH informés de cette confusion, pour permettre le versement ponctuel de la PC sur la base de la décision de la CDA uniquement sans conditionner celui-ci à l'avance des sommes.

↳ **Lever l'interdiction réglementaire d'aménagement du logement avant accord de la CDAPH, lorsque le plan personnalisé de compensation validant le choix de cet aménagement a été signé et renvoyé**

La réglementation actuelle stipule (Art. D. 245-55 du Code de l'action sociale et des familles) que « Les travaux d'aménagement du logement doivent débuter dans les douze mois suivant la notification de la décision d'attribution et être achevés dans les trois ans suivant cette notification [] ». Cette formulation impliquerait que, même si l'intéressé en a les moyens financiers, et même si le plan de compensation réalisé par l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH a confirmé la nécessité de cet aménagement, la PSH ne peut réaliser ces travaux avant la notification de décision. Or, à réception du plan de compensation, il peut s'écouler plusieurs semaines avant que la Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH), instance décisionnelle, donne son accord et permette la prise en charge financière effective.

Ce délai peut pénaliser considérablement les intéressés notamment dans le cadre de maladies évolutives. L'article cité devrait être modifié pour adopter une rédaction commune avec l'ensemble des AT (« Art. D. 245-54) : par exemple, « au plus tard dans les douze mois suivant la notification de la décision d'attribution ».

E.2.4 Promouvoir la conception universelle

La « conception universelle »⁹⁹ (CU) est définie par l'Union européenne comme « *une stratégie qui vise à concevoir et à composer différents produits et environnements qui soient*

⁹⁶ Certains utilisateurs notent que bien entretenir son matériel, et en prolonger ainsi l'usage, peut être pour eux pénalisant !

⁹⁷ Article R245-67 du CASF : « pour les éléments relevant du 2°, 3°, 4° et 5° de l'article L245-3, les versements ponctuels sont effectués sur présentation de facture

⁹⁸ Version de mars 2007, Page 56, paragraphe IV. 3-c), il est noté que « Les versements ponctuels de la prestation de compensation sont toujours subordonnés à la présentation d'une facture acquittée ».

⁹⁹ Ou conception pour tous, en anglais « universal design » (UD) ou « design for all »

*autant que faire se peut et de la manière la plus indépendante et naturelle possible, accessibles, compréhensibles et utilisables par tous, sans devoir recourir à des solutions nécessitant une adaptation ou une conception spéciale*¹⁰⁰. L'idée est que des produits grand public puissent être utilisés par les PSH et que les produits destinés à ces personnes puissent améliorer le confort d'usagers « ordinaires ». Elle ne répond pas aux besoins des personnes en situation de handicap lourd ou particulier, pour lesquelles la conception de produits spécifiques reste nécessaire. La CU prend en compte une « moyenne plus importante » d'utilisateurs, ce qui diminue le coût de fabrication unitaire des produits.

La CU se situe à un niveau collectif (« pour tous ») et non individuel de compensation. Pour une personne donnée, la question n'est pas de trouver un produit qui répondrait à toutes les situations, mais un produit d'utilité courante qui, par 2 ou 3 caractéristiques précises, permet son utilisation par cette personne. **La réglementation doit alors permettre la prise en charge des produits « CU »,** ce qui n'est pas toujours le cas aujourd'hui¹⁰¹.

Il est par ailleurs indispensable d'organiser une « veille » sur les produits pour tous et de repérer si et en quoi ils peuvent être utiles aux PSH et « devenir » des AT, que la solidarité nationale pourra alors décider de financer. Une telle veille devrait inclure les produits – notamment logiciels – en « open source » dont la diffusion montre que les développements technologiques et le partage de compétence peuvent être hors secteur marchand, évitant la question de la solvabilisation collective de ces produits.

Le retard particulier de la France en matière de CU est constamment souligné. Les causes ne sont pas tant une réglementation inadaptée qu'un mouvement culturel collectif et une volonté politique qui ne se sont pas manifestés, ce qui va de pair avec la très faible implication des PSH elles-mêmes dans la conception, la fabrication et la vente des produits. **Cette implication est la règle dans de nombreux pays anglo-saxons et devrait être concrètement promue dans notre pays.**

III. Rapport d'orientation (Argumentaire)

NB : la lecture des chapitres qui suivent implique d'avoir pris connaissance de « l'introduction générale aux questions posées par l'audition » (chapitre 2.1).

III.1 Comment recueillir le besoin en aide technique et faciliter son expression ?

Comment créer les conditions favorables à l'expression des besoins de la personne ?

Quels sont les rôles des associations, des professionnels, des proches et des pairs dans la démarche d'accompagnement de l'expression des besoins de la personne en situation de handicap

Comment l'information et le conseil contribuent-ils de façon pertinente au processus d'expression des besoins de la personne ?

¹⁰⁰ EUSTAT, Critical factors involved in end-users education in relation to assistive technology, 1999.

¹⁰¹ Décret du 20/12/2005 : c) Dispositions concernant les équipements d'utilisation courante ou comportent des éléments d'utilisation courante. Les surcoûts des équipements d'utilisation courante sont pris en compte dès lors qu'ils apportent une facilité d'usage pour la personne handicapée. Ce surcoût s'apprécie par rapport au coût d'un équipement de base. Lorsque les équipements d'utilisation courante comportent des adaptations spécifiques, seules sont prises en compte les adaptations spécifiques. Toutefois, dans le cas où la combinaison d'un produit d'utilisation courante et d'une adaptation spécifique serait, à efficacité égale, moins onéreuse qu'un dispositif entièrement spécifique rendant le même service, la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées peut prendre en compte l'ensemble de la combinaison, y compris l'élément d'utilisation courante.

Comment dégager l'expression des besoins en AT de la formulation du projet de vie d'une personne en situation de handicap ?

III.1.1 Enjeu de la question

Définir autant que possible les bonnes pratiques professionnelles qui permettent l'expression du besoin en AT et sa prise en compte dans le processus d'acquisition d'une AT.

Plus largement, il s'agit de l'expression et de la place de la personne et son expression au sein de ce processus, qui concernent tous les acteurs et toutes les étapes du processus. Parce que la notion de besoin doit être appréhendée comme une construction évolutive qui va interagir avec chaque étape du processus. Et parce que L'expression de la personne en situation de handicap (PSH) ne saurait se limiter à celle de ses besoins.

III.1.2 Etat des connaissances

Très peu de références sont tout à fait pertinentes. Il s'agit de façon très rare d'études ayant un bon niveau de preuve. S'agissant des conditions nécessaires pour favoriser l'expression des besoins de la personne, comme des acteurs pouvant y contribuer, les références sont générales et portent sur le mode de communication (ex : entre médecin et « patient »), dans un but qui est plus de favoriser la compréhension que l'expression de l'intéressé. Il en est de même pour le lien entre l'expression du besoin en aide technique (AT) et le « projet de vie » (Pvie) de la personne qu'aucune référence n'éclaire spécifiquement.

Le rôle de l'information dans l'expression du besoin de la personne est appréhendé dans plusieurs documents référencés. *Mann et coll.*¹⁰² soulignent le manque d'information de plusieurs populations concernées différentes par leur âge et leur pathologie. Il peut ainsi être montré que 4 personnes sur 10 d'un échantillon ciblé imaginent un appareil dont elles auraient besoin qui existe en fait déjà et dont elles n'ont pas connaissance. Le lien direct entre ce déficit d'information et l'expression de leur besoin n'est pas abordé.

Le rapport *Eustat*¹⁰³ éclaire ce lien de façon théorique mais approfondie. La conjonction entre prise de conscience du handicap et solutions techniques participe au processus d'expression des besoins de la personne. Ce besoin lui-même est appréhendé dans une construction individuelle ou sociale de la réalité. Il serait ressenti lorsqu'il semble y avoir un lien entre une situation présente et une situation meilleure possible. Son expression intègre la représentation de ces deux situations (réelle et attendue) en interaction avec la représentation de la perspective d'une action possible. On peut donc agir sur l'expression du besoin par le biais de l'information et du conseil, en permettant la représentation par la personne d'une situation nouvelle et d'une action possible. Autour de la personne, un réseau d'intervenants a alors un rôle dans la clarification de ces 3 pôles et leur influence respective. L'émergence, l'évolution et la pertinence de cette expression par rapport à ce qui est possible ne peut naître et s'étayer que dans une confrontation avec des sources d'information disponibles et au travers de mises en situations (avec ou sans AT) et d'essais des aides possibles. *Eustat* décrit ainsi l'intégration progressive des connaissances qui va permettre à l'utilisateur averti de se poser 6 questions vis-à-vis d'un choix d'AT :

- Qu'est ce que je veux faire ?
- Que puis je faire sans AT ?
- Qu'est ce que je ne peux pas faire sans AT ?
- Que puis je faire avec l'AT

¹⁰² Mann W.C, Tomita M., Packard S., Hurren D., Creswell C., the need for information on assistive devices by older persons, *Assist Technol.*;6:134-142, 1994.

¹⁰³ EUSTAT, Critical factors involved in end-users education in relation to assistive technology, 1999.

- Qu'est ce que l'AT peut faire pour moi ?
- Que puis je faire avec d'autres aides ?

L'information de la personne est donc le catalyseur d'un projet se traduisant par l'expression d'un besoin en AT. Elle ne suffit pas à la personne pour finaliser son choix. La multiplicité des AT (60 000 références en Europe), le montage du plan de financement impliquent un « conseil » au sens de « délibérer (avec la personne) pour agir ». La démarche de conseil comprend ce processus d'écoute, de propositions, d'essai et doit inclure l'ensemble personnes devant participer ou utiliser les solutions préconisées. La PSH et son entourage fournissent au professionnel les éléments permettant de comprendre la problématique dans sa complexité. Les suggestions du professionnel permettent à la PSH d'analyser les solutions et de préciser ses besoins. Chaque acteur, famille, pairs, professionnels détient une part d'information qui, partagée, favorise la prise de décision au travers d'une délibération.

✓ **Le besoin en AT** doit donc être compris comme un élément dynamique. Il naît et se nourrit du passage envisagé entre une situation actuelle et une situation projetée.

✓ La première et la plus essentielle des mises en situation est **la participation sociale** de la personne. L'AT a souvent pour finalité de la faciliter ou de la permettre. Mais en retour la participation de la personne pourra faire naître d'autres besoins liés à des projets qui n'auraient pu être envisagés sans cette participation. Même s'il convient de respecter le « projet » d'une personne qui souhaite pour l'essentiel rester à son domicile et refuse (ou n'utilise pas) les AT qui lui permettraient d'en sortir. La participation sociale n'est un besoin que si la personne l'exprime ou en convient.

✓ C'est dans cette interaction entre AT, activité permise et participation sociale que l'on peut appréhender **le lien entre le « projet de vie »** (Pvie) de la PSH et ses besoins en AT.

- Le « projet de vie » est une expression d'origine professionnelle déjà ancienne dans le champ médico-social du handicap. Elle a été récemment intégrée dans la rédaction législative¹⁰⁴, ce qui entraîne des divergences de compréhension. Elle n'a pas de traduction équivalente en langue anglaise. Sauf exception chacun, y compris le texte de loi cité, s'accorde pour dire que le Pvie est le résultat d'une expression « libre » de la personne, avec sa part de subjectivité (en ce sens, il n'existe pas de Pvie irréaliste). Toutefois, la place donnée au Pvie dans la procédure réglementaire (demande d'ouverture de droits à la MDPH) peut le réduire à une expression certes libre et facultative mais administrativement encadrée et surtout ponctuelle. Tandis que la plupart des acteurs professionnels souligne que le projet de vie s'inscrit et ne prend sens que dans le temps.

- La notion de « projet de vie » reste contestée par certains d'acteurs, dont des personnes en situation de handicap, malgré sa sémantique « positive », du fait de son caractère jugé réducteur voire discriminant. Il n'est demandé qu'aux personnes en situation de handicap d'établir (pour ainsi dire de divulguer) leur « projet de vie ». Cela leur est demandé de façon de plus en plus systématique sinon obligatoire¹⁰⁵. Chacun a une vie et des projets, a-t-il pour autant « un projet de vie » ? Aussi certains préfèrent parler plus simplement de « projets ». D'autres utilisent des outils d'accompagnement facilitant, dans la durée, l'expression des personnes, dans lesquels s'insèrent ou desquels sont extraits les projets de la personne¹⁰⁶.

¹⁰⁴ Loi du 11 février 2005, article 11 (L. 114-1 du CASF) : « Les besoins de compensation sont inscrits dans un plan élaboré en considération des besoins et des aspirations de la personne handicapée tels qu'ils sont exprimés dans son projet de vie, formulé par la personne elle-même ou, à défaut, avec ou pour elle par son représentant légal lorsqu'elle ne peut exprimer son avis. »

¹⁰⁵ Loi du 11 février 2005, « Art. L. 146-8. - Une équipe pluridisciplinaire évalue les besoins de compensation de la personne handicapée et son incapacité permanente sur la base de son projet de vie et de références définies par voie réglementaire et propose un plan personnalisé de compensation du handicap ». Toutefois, dans la procédure de demande faite par la personne à la MDPH, il lui est rappelé qu'elle peut, ou non, remplir le document « projet de vie ».

¹⁰⁶ Carnet de route. Guide d'aide à l'émergence de projets personnels. AFM, mars 2006.

- Tous soulignent que l'expression des besoins en AT ne passe pas nécessairement par l'établissement d'un projet de vie, ne serait-ce que pour ne pas compliquer l'analyse de chaque besoin exprimé par une formalisation parfois lourde qui n'est pas toujours utile ni souhaitée.

- De même, un consensus s'établit pour affirmer que, si un projet (de vie) est formulé, la perspective puis l'utilisation d'une AT pourra en retour modifier de façon radicale ce « projet ». Dans certaines situations, l'obtention d'une AT est même indispensable aux personnes concernées pour pouvoir concevoir ou imaginer des projets, voire pour les exprimer (aide à la communication notamment).

✓ **Le manque d'information des professionnels de proximité** sur les AT et les lieux ressources compétents est dénoncé de façon consensuelle. Cette information est capitale pour que ces professionnels puissent dépister un éventuel besoin en AT, susciter son expression et orienter à bon escient les personnes, encore très nombreuses, qui se trouvent hors circuit spécialisé. Celui-ci est structuré pour l'essentiel par les services et professionnels de santé en rééducation – réadaptation (hôpitaux et centres de rééducation ou libéraux), le secteur médico-social dans le champ des handicaps physiques et sensoriels et du polyhandicap, les plates formes et organismes spécifiquement dédiés aux AT (centres d'information et de conseils en AT - CICAT notamment) et les équipes des MDPH. Or de nombreux acteurs interviennent au quotidien auprès des PSH en dehors de ces circuits et sont dans l'incapacité actuelle de jouer le double rôle essentiel :

- de dépistage du besoin, faute de connaître ce qui existe et pourrait être utile aux personnes,
- d'orientation de ces personnes vers les professionnels ou les organismes susceptibles d'évaluer de façon compétente leurs besoins en AT.

Il s'agit notamment :

. Des professionnels de santé libéraux : médecins traitants, généralistes ou spécialistes, infirmières...

. Des acteurs de proximité dans le champ des personnes âgées donc certains sont encore peu formés aux AT (évaluateurs pour APA...).

. Des professionnels de l'aide à la vie courante : aides-soignants, aides médico-psychologiques, auxiliaires de vie, bénévoles associatifs...

L'information et la formation de ces professionnels et le travail en réseau d'un maximum d'acteurs sont les clés de la diffusion de cette information et d'une orientation pertinente des PSH. En terme de formation initiale, chaque professionnel devrait recevoir des éléments sur ce qu'apprennent les autres professionnels : connaître leur compétence pour orienter avec pertinence vers eux.

➔ Au regard de l'ensemble des considérations précédentes, on peut retenir de l'avis des experts **un certain nombre de conditions nécessaires ou favorables à l'expression des besoins de la PSH et devant intégrer les bonnes pratiques** des acteurs concernés : cf. recommandation B6.

III.1.3 Points en débat, lacunes à combler

✓ **Etudes, évaluation**

L'ensemble des éléments pouvant éclairer la réponse à la question « Comment recueillir le besoin en AT et favoriser son expression » procède d'avis d'experts – dont les personnes concernées. Ces éléments permettent de jeter les bases de recommandations sur le recueil de l'expression du besoin en AT et sa prise en compte. Mais font encore défaut des études

fiables venant valider et documenter cette convergence d'avis d'experts sur les sujets évoqués. A titre d'exemple : comment évaluer l'impact des modalités et des conditions du recueil de besoin sur le bénéfice et l'efficacité de l'AT préconisée (la satisfaction de la personne, l'utilisation réelle de l'AT, le « gain » apporté à la personne dans ses habitudes de vie) ?

✓ **Bonnes pratiques**

Si la convergence des avis d'experts permet de proposer déjà des repères solides et consensuels pour « recueillir et favoriser l'expression du besoin en AT » (cf. recommandation B6), une formalisation de ces bonnes pratiques sous l'égide d'une autorité compétente¹⁰⁷ serait un élément important de reconnaissance et de diffusion de ces recommandations.

III.2 Evaluation du besoin de la personne : quels outils, quels acteurs

Au-delà du besoin exprimé par la personne, quels sont les champs à explorer pour l'évaluation ?

Quel est le cadre le plus pertinent pour l'évaluation en fonction de la situation de la personne ?

Y a-t-il des outils génériques utiles à l'évaluation ?

Quels sont les professionnels intervenant dans l'évaluation ?

Comment formalise-t-on le résultat de l'évaluation ?

III.2.1. Enjeu de la question

L'évaluation des besoins de la PSH conditionne la juste préconisation de l'AT qui répondra effectivement aux besoins de l'individu dans son environnement propre et qui pourrait alors être utilisée de façon optimale.

Qu'évalue-t-on ? A quel moment, dans quel lieu, dans quelles circonstances le faire de façon optimale ? Quels sont les professionnels les plus pertinents, pour quel aspect, quelle pluridisciplinarité, quelle qualification, quelle inscription dans un réseau professionnel ? Des outils d'aide à l'évaluation ont-ils été développés, sont-ils fiables, pour quelle utilisation, etc. ? Quelle place pour la PSH dans cette « étape » du processus ?

Peut-on développer et formaliser des bonnes pratiques professionnelles en matière d'évaluation du besoin en aide technique ? Si un consensus sur cette notion peut être trouvé, peut-il contribuer à définir ce qu'est une AT, pour une personne considérée, pour la collectivité qui la finance ?

III.2.2 Etat des connaissances

L'analyse des champs à explorer dans l'évaluation est faiblement éclairée par une bibliographie peu abondante, qui souligne de façon générale l'importance de la prise en compte de tous les aspects de la situation de la personne, dont les facteurs environnementaux. Il s'agit de recommandations tirées de l'expérience des auteurs et non de résultats établis à partir d'études menées sur le sujet. Les champs listés sont multiples et diversifiés, visant à l'exhaustivité : bilans médicaux analysant déficiences et limitations fonctionnelles (articulaires, musculaires, sensoriels, cardio-respiratoire, cognitifs), qualité de vie, avis des aidants...

Les articles évoquant le cadre le plus pertinent pour l'évaluation ciblent moins ce cadre (temps, lieu) que le type de professionnels intervenant dans cette évaluation et leur

¹⁰⁷ Ou de deux autorités réunies : HAS et ANESM.

rattachement : CRF, équipes pluridisciplinaires associatives ou de site de vie autonome, unités mobiles d'évaluation et du suivi des handicaps (UMESH).¹⁰⁸ C'est sur ce point (quels sont les professionnels intervenant dans l'évaluation) que l'on retrouve le plus de références, dont certaines apportent des éléments étayés par des études même si les niveaux de preuve restent faibles.

Beaucoup d'experts et de références¹⁰⁹ soulignent le caractère pluridisciplinaire nécessaire à l'évaluation. De rares articles viennent confirmer par une véritable étude l'intérêt d'une telle approche sur des points précis. Ainsi, Hoenig¹¹⁰ montre qu'une procédure spécifique conduite par un ergothérapeute ou un kinésithérapeute expert (par rapport à un processus standard de prescription) apporte un meilleur taux d'utilisation réelle du fauteuil à court et moyen terme. La procédure spécifique incluait dans l'évaluation un programme d'entraînement particulier. Aucune plus value n'était mise en évidence pour les autres critères testés (douleurs d'épaules, confiance dans le FR, confort du fauteuil et modifications du domicile). Verza¹¹¹ montre qu'une approche interdisciplinaire pour l'évaluation et la prescription des AT (non précisées) réduit leur taux d'abandon par les personnes atteintes de sclérose en plaques.

Le vocable « pluridisciplinaire » recouvre une très grande hétérogénéité de composition. Mais certaines constantes sont retrouvées, comme un « noyau » central qui est souvent composé par : médecin + ergo + travailleur social (médical, paramédical, social), sur le modèle expérimenté et éprouvé des Sites pour la Vie Autonome. La plus value d'un double regard (binôme technicien/ travailleur social) est souvent attestée¹¹². Le rôle central des ergothérapeutes est mis en avant¹¹³ Celui des kinés est rapporté aux AT de la motricité et de la marche. Plus rarement, la composition idéale affichée est exclusivement médicale et paramédicale¹¹⁴, ou le rôle des infirmières mis en avant¹¹⁵ en gériatrie où les ergos étaient peu présents (ce qui semble moins vrai aujourd'hui). Dans presque tous les cas, l'expertise est celle du champ des déficiences motrices sévères.

¹⁰⁸ Le Boulter S., La régulation du secteur médico-social : entre planification et décentralisation, ADSP n°56 sept 2006.

¹⁰⁹ Kemoun G (1997) Qualité de vie des personnes handicapées à domicile : Impact de l'action d'une équipe pluridisciplinaire de soutien. || McFee S, Choisir une aide technique. Paris, APF, dans déficiences motrices et situation de handicaps, textes réunis par M. Delcey, p 430-439, 2002. || Rapport Lecomte. || Didier JP, Gras P, Cassillas JM, Arthuis M, Fournier E. Compensation médico-technique des handicaps. Discussion. Bull Acad Natl Méd 1994 ; 178(7):1319-40. || EUSTAT, Critical Factors involved in End-Users' education in relation to assistive technology, European commission. || Textes réglementaires : Loi 11 février 2005, décret d'application (Art. L. 146-8, Art. R. 146-27 du Code de l'action sociale et des familles). || Olivier Dossman. Les aides techniques : le site pour la vie autonome de Meurthe et Moselle, Epsos, Juin 2002. || Dossman Olivier, L'évaluation pluridisciplinaire. Son principe et ses atouts, Les aides techniques, les colonnes d'epsos, n°83, mai-juin 2002.

¹¹⁰ Hoenig H, Landerman LR, Shipp KM, Pieper C, Pieper C, Richardson M, Pahel N, George L. , A clinical trial of a rehabilitation expert clinician versus usual care for providing manual wheelchairs. J Am Geriatr Soc. 2005 Oct; 53(10):1712-20.

¹¹¹ Verza R, Carvalho ML, Battaglia MA, Uccelli MM. An interdisciplinary approach to evaluating the need for assistive technology reduces equipment abandonment. Mult Scler 2006; 12(1):88-93.

¹¹² Experts audition : E. Forestier, F. Berton et éléments retenus par la commission lors de l'audition.

¹¹³ Menard P, Evaluation des besoins et préconisation de solutions : analyse selon la classification internationale du fonctionnement du handicap et de la santé (CIF). Sauramps, p.35-43 (Expériences en Ergothérapie 17^{ème} série), 2004. Ces données proviennent d'un ouvrage didactique écrit par une ergothérapeute/ revue Cochrane || Legg L.A., Drummond A.E., Langhorne P., Occupational therapy for patients with problems in activities of daily living after stroke (review), Cochrane database of systematic review, issue 4, 2006. || Ménard P. Compensation du handicap : évaluation des besoins et préconisation de solutions. Analyse selon la classification internationale du fonctionnement du handicap et de la santé. In: Expériences en ergothérapie : 17^{èmes} série. Montpellier: Sauramps; 2004. p. 35-43.

¹¹⁴ Didier JP, Gras P, Cassillas JM, Arthuis M, Fournier E. Compensation médico-technique des handicaps. Discussion. Bull Acad Natl Méd 1994;178(7):1319-40. Cette référence liste seule les professions de psychotechnicien et de domoticien.

¹¹⁵ Roelands M, Van Oost P, Depoorter AM, Buysse A, Stevens V. Introduction of assistive devices: home nurses' practices and beliefs. J Adv Nurs 2006; 54(2):180-8.

Le mode d'exercice est abordé dans certaines références, pour souligner l'apport d'équipes mobiles (se déplaçant au domicile)¹¹⁶ et celle d'un travail en réseau¹¹⁷ (réseau de santé ou réseau au sens plus large, impliquant les associations). D'autres documents, tel le rapport EUSTAT¹¹⁸, listent de façon plus systématique et exhaustive les intervenants possibles : ergothérapeutes, kinésithérapeutes, infirmières, psychologues, travailleurs sociaux, ingénieurs, orthophonistes, professionnels de l'éducation, médecins, techniciens de la réadaptation, programmeurs informatiques, prothésistes, revendeurs (dont pharmacien)... L'ergonome est cité surtout en lien avec la vie professionnelle. Le rapport Lecomte sépare les professionnels impliqués dans l'évaluation – préconisation, et ceux impliqués dans la délivrance – vente. Il recommande l'appui sur des spécialistes pour des pathologies rares.

La recherche documentaire sur des outils génériques (concernant l'ensemble des AT) utiles à l'évaluation ne permet pas de mettre en évidence de tels instruments. Les grilles et outils cités sont non génériques et le plus souvent ne concernent pas les seules AT. Ils se présentent sous la forme de questionnaires non spécifiques et n'ayant jamais été validés ou testés selon des méthodologies rigoureuses, tel l'outil « multidimensionnel » GEVA¹¹⁹ proposé aux équipes pluridisciplinaires des MDPH. Il faut cependant souligner que :

- des outils non génériques sont cités (par la littérature et les experts) comme particulièrement utiles, sinon scientifiquement validés, pour l'évaluation et le choix d'une AT particulière ;
- des outils génériques validés sont cités, mais portent sur évaluation du bénéfice de l'AT acquise (a posteriori) et non de l'évaluation du besoin (a priori).

✓ **Le domaine et les limites de l'expertise de la question**

L'expertise exprimée, tant au travers de la littérature que de l'audition publique est marquée de façon massive par le champ de la déficience motrice sévère, en lien avec les situations complexes qu'elle peut générer, tant en matière médicale (déficiences multiples associées, évolutivité des pathologies ou des situations) que d'impact fonctionnel et social (grande dépendance). Ceci risque d'orienter, au travers du présent rapport, le traitement de la question de l'évaluation (puis de la préconisation) des AT :

- Dans leur nature : AT complexes et multiples, parfois très coûteuses, problématiques croisées d'aménagement du logement, du véhicule, etc. où la notion de domicile et d'évaluation « écologique » prend un sens particulier,
- Dans les modes d'intervention, le nombre et l'organisation (pluridisciplinaire) des professionnels impliqués, dans le recours à des expertises spécifiques (ex : architectes).
- Voire dans les modes d'évaluation mis en place par les décideurs et financeurs publics au travers des MDPH (équipes pluridisciplinaires, outils « multidimensionnels »), à la suite des SVA eux-mêmes très orientés vers ces problématiques.

Il convient donc de conserver à l'esprit le poids et la particularité de cette expertise pour :

- S'appuyer à chaque fois que possible sur ce qu'elle apporte à la question traitée. En particulier en matière de bonnes pratiques et d'organisation du fait d'une **exigence**

¹¹⁶ 19 Maritaud-Grongnet B., Roppenneck P., Beuret-Blanquard F. Une unité mobile d'évaluation et du suivi des handicaps (UMESH). Sauramps, p. 264-267 (Expériences en Ergothérapie 17^{ème} série), 2004.

¹¹⁷ Expert audition : M. Alecki, V. Guillon, E. Herzberg. Références bibliographique : Rapport Lecomte.

¹¹⁸ EUSTAT, Critical factors involved in end-users education in relation to assistive technology, 1999.

¹¹⁹ Grille d'évaluation (multidimensionnelle). Outil générique, il se présente comme un questionnaire composé de différents volets thématiques. Le temps de remplissage serait estimé par la CNSA à 35 min pour une équipe avertie. Son informatisation, qui permettrait seule une exploitation utile des données recensées, se heurterait actuellement à la réglementation relative à l'informatique et aux libertés. Le GEVA n'est pas en l'état actuel transposable aux enfants. Il sera proposé à titre d'expérimentation. Le décret officialisant son utilisation est toujours attendu.

professionnelle tirée vers le haut par la complexité des situations à évaluer et à solutionner (travail en équipe ou en réseau, approche globale et écologique, temps donné à la personne pour s'exprimer, etc.),

- Mais aussi **nuancer ou décliner à chaque fois que nécessaire** ces « bonnes pratiques », professionnelles ou organisationnelles, dans des champs ou dans des situations qui ne nécessitent à coup sûr pas le degré de complexité requis pour ces situations particulières, sauf à imposer à tous une lourdeurs et des délais par ailleurs unanimement regrettés :
- **Les déficiences sensorielles** pour lesquelles la diversité des AT est incomparablement moindre, les acteurs différents et beaucoup moins nombreux, la place des PSH vis-à-vis des professionnels sans doute mieux clarifiée (« patient » - usager - client).
- **Les personnes âgées** et le champ de la gériatrie, en ayant à l'esprit la prochaine convergence des dispositifs prévue par la loi du 11 février 2005¹²⁰.
- **Et enfin les situations « simples »** ou plus simples, qui sont les plus nombreuses, quels que soient la déficience et l'âge de la personne. Ainsi que tous les cas où la PSH elle-même a pu déterminer avec précision, avec ou sans l'aide de professionnels ou d'autres soutiens, de quelle AT elle avait besoin pour vivre...

Un paradigme de cette nuance nécessaire est la distinction entre **évaluation initiale et renouvellement**. Plusieurs experts, parfois en lien avec les procédures de financement (MDPH) ont souligné que le renouvellement d'un matériel impliquait de recommencer l'évaluation du besoin de façon aussi globale et exhaustive que pour l'évaluation initiale ou précédente. Cette assertion est difficile à suivre hors du contexte, dominant par son poids mais non par sa fréquence, des situations de handicap moteur lourds et complexes ou, d'une façon plus générale, des maladies évolutives. Le renouvellement devrait pouvoir bénéficier d'une procédure simplifiée sans pour autant qu'en soit soustrait le conseil.

✓ **Evaluation et préconisation : mêmes acteurs ?**

Tant la littérature que les contributions d'experts et les débats de l'audition publique ont montré qu'on ne pouvait qu'artificiellement séparer les phases, et donc les acteurs concourant à l'expression du besoin, à l'évaluation et à la préconisation de l'AT.

En conséquence, les informations concernant tant les champs à explorer dans l'évaluation que les acteurs – notamment professionnels – impliqués, doivent être comprises comme éclairant également la question précédente (recueil du besoin) et la question suivante (recherche des solutions). Ce chapitre illustre particulièrement que les réponses aux questions posées par les organisateurs s'entrecroisent à chaque question, justifiant que les recommandations de la commission d'audition ne ciblent que le titre de cette audition publique.

✓ **Les champs à explorer dans l'évaluation :**

Il est rappelé qu'aucun outil générique (prédictif, a priori) d'évaluation du besoin n'a été validé.

Un consensus se dégage pour dire que les champs que doit prendre en compte l'évaluation du besoin en AT sont multiples et doivent s'analyser sur la grille de lecture proposée par les

¹²⁰ Loi du 11 février 2005, « Article 13. []. Dans un délai maximum de cinq ans, les dispositions de la présente loi opérant une distinction entre les personnes handicapées en fonction de critères d'âge en matière de compensation du handicap et de prise en charge des frais d'hébergement en établissements sociaux et médico-sociaux seront supprimées. »

classifications internationales reconnues¹²¹ : facteurs personnels (dont médicaux liés aux déficiences), facteurs environnementaux, habitudes de vie.

Certains experts ont proposé une typologie générale et des modèles pouvant inspirer un recueil d'informations utiles, selon la personne, le contexte et la situation, à l'évaluation du besoin en AT. Le débat public a souligné le risque d'exhaustivité inutile et d'intrusion dans des domaines propres à la personne et à son intimité (vie familiale, déficiences non liées à la demande initiale, croyances, etc.). Un consensus s'est dégagé pour indiquer que les éléments listés doivent être compris comme la trame d'un mémo professionnel ou d'une grille d'entretien, dont certains éléments seulement – adaptés à chaque situation – sont requis et utilisés, le cas échéant en plusieurs étapes.

Les bonnes pratiques consisteraient donc à utiliser autant que nécessaire un telle trame (cf. recommandation B7) pour ne pas passer à côté d'une dimension utile à l'évaluation, tout en adaptant le contenu exploré à partir de son expérience professionnelle et de la demande de la personne. Il peut être rappelé le caractère facultatif des réponses que doit apporter l'intéressé aux questions posées et la nécessité de lui expliciter autant que possible la finalité de ces questions au regard de l'objectif affiché et partagé (évaluation du besoin en AT).

✓ **Evaluation écologique et essai « en situation attendue d'utilisation » : un consensus fort.**

Il n'est pas possible – ni utile – de déterminer pour toutes les situations le lieu idéal ou privilégié du recueil de l'expression du besoin et de son évaluation. Trop de facteurs peuvent l'influencer. Mais un consensus fort – au moins dans les situations complexes ou pour certains matériels (fauteuils roulant en particulier) se dégage pour que l'évaluation, et plus encore les essais du matériel, passent par une phase « écologique » c'est-à-dire dans l'environnement attendu d'utilisation de l'AT. Les éléments rassemblés permettent de proposer une démarche à partir d'une typologie des lieux d'évaluation et d'essai : cf. recommandation B8.

✓ **Quels professionnels ?**

Un consensus fort semble se dégager sur la notion **d'équipes pluridisciplinaire** mais ce propos doit être nuancé et précisé :

- Le terme fait en pratique référence à des équipes salariées coordonnées dont un des membres assure une fonction de coordination (médecin dans le champ sanitaire, autre professionnel dans le champ médico-social, variable ailleurs (MDPH)).
- Le vocable commun de pluridisciplinarité masque, pour les seules AT, une grande diversité de composition et de mode de fonctionnement d'équipe, même si certaines constantes peuvent être retrouvées et notamment (cf. *supra*) un « noyau » central commun composé d'un binôme (technicien paramédical, travailleur social) ou d'un trinôme (le précédent plus un médecin¹²²).
- La plus value pluridisciplinaire dont les experts attestent concerne leur propre pratique (sécurisation, enrichissement) autant que le bénéfice, direct ou indirect, qu'en tire la PSH dont le besoin en AT est évalué.
- Les « équipes pluridisciplinaires » peuvent désigner les équipes institutionnalisées par la loi de 2005 au sein des MDPH et chargées par les conseils généraux d'éclairer la commission des droits et de l'autonomie (leur évaluation débouche sur une préconisation au financeur) mais aussi toutes les équipes, sanitaires ou médico-

¹²¹ Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF, OMS, 2001), Processus de production du handicap (Fougeyrollas et coll., 1998).

¹²² Dont la qualification varie alors selon le public visé : pédiatre, MPR, psychiatre, gériatre

sociales, qui soignent ou accompagnent les PSH en tant qu'usagers de leurs services ou établissement (leur évaluation conduit à une préconisation à l'intéressé). En sachant que les secondes réalisent non rarement pour les MDPH des évaluations dans le cadre de conventions de « sous-traitance ».

- Les promoteurs du « pluridisciplinaire » exercent sauf exception tous dans le champ des handicaps moteurs complexes ou sévères. Dans certains champs (sensoriel en particulier), les acteurs sont beaucoup moins nombreux et mieux identifiés¹²³.
- Une ambiguïté sur la composition optimale de ces équipes vient du fait que l'évaluation du besoin en AT s'inscrit pour la pratique des experts dans une évaluation plus globale (aide humaine, soutien psychologique, soins requis...) et/ou dans une activité d'accompagnement ou de soins qui nécessite en tant que telle des compétences multiples et diversifiées. En pratique d'ailleurs, ces équipes se spécialisent dans l'évaluation des situations les plus complexes, dans lesquelles leur offre de service pluridisciplinaire se justifie.
- Ces fonctionnements pluridisciplinaires en équipe (salariée) s'inscrivent dans un champ pratiquement dépourvu de praticiens libéraux compétents (médecins non formés, ergo non reconnus) susceptibles par un travail en réseau de réunir autour d'eux une palette de compétences complémentaires proche.

Aussi certains experts préfèrent parler « **d'interdisciplinaire** » pour souligner que la nécessité de compétences croisées peut aussi bien provenir d'un travail en réseau ou d'échanges entre professionnels, sans qu'il s'agisse d'une équipe ayant un lieu d'exercice et un employeur communs. Equipe qui ne pourra jamais inclure toutes les compétences requises par l'évaluation de situations trop diverses. La liste des professionnels pouvant être à même d'intervenir dans l'évaluation du besoin en AT – toutes situations confondues – est presque aussi longue que celle des AT elle-même... et certaines études¹²⁴ qui examinent les facteurs influençant les professionnels dans la mise en place d'AT pour des enfants handicapés montrent que l'approche dépend beaucoup de la composition de l'équipe.

De façon consensuelle sinon unanime, l'idée d'un nouveau métier « d'évaluateur » (variante : accoucheur de projet de vie) a été rejetée.

L'enjeu est donc de proposer des solutions permettant d'offrir des compétences multiples, diversifiées et surtout variables d'une personne à l'autre, tout en conservant des équipes de taille et de composition conformes aux soins ou à l'accompagnement spécialisé qu'elles ont vocation à proposer. Les contributions et échanges lors de l'audition publique permettent de **tracer quelques lignes fortes qui s'appuient toutes sur la notion de travail en réseau**. L'enjeu de la qualité des pratiques :

- N'est pas d'accumuler mais de mobiliser les compétences requises autour de la situation d'une personne. C'est autour de cette situation que doit se former, autant que nécessaire et à chaque fois de façon différente, une « équipe pluridisciplinaire » à géométrie variable. **De même qu'une AT est définie pour une personne, l'équipe qui l'évalue devrait être (re) définie pour chaque personne**. C'est en effet moins la place du professionnel dans un organigramme ou la taille de celui-ci qui importe, que la capacité du professionnel sollicité à mobiliser les expertises au sein d'un réseau dont il est membre, pour compléter sa propre expertise et/ou pour orienter la personne vers une ressource plus pertinente.
- Mais d'apporter la réponse la plus directe et la plus simple, **graduée et proportionnée** à la situation rencontrée. En évitant à chaque personne désireuse d'acquiescer une AT

¹²³ Ce qui ne signifie pas que cette situation soit toujours satisfaisante pour la qualité de la prestation. Ainsi les limites d'une prise en charge purement ophtalmologique de la dégénérescence maculaire liée à l'âge ont été soulignées et les questions liées au statut des audioprothésistes, à la fois préconisateurs et vendeurs, sont évoqués plus loin dans le rapport.

¹²⁴ E. Lahm and L. Sizemore, Factors that influence assistive technology decision making. JEST 2002; 17(1).

de passer par une machinerie lourde et souvent lente, conçue pour les situations les plus complexes où elle se justifie. Tout en ne perdant pas la chance de pouvoir recourir, à chaque fois que nécessaire, aux compétences utiles. **Et de laisser à la personne le choix, dont elle ne dispose pas actuellement**, à compétences égales et reconnues, des interlocuteurs susceptibles de l'accompagner dans l'évaluation de ses besoins en AT.

✓ **L'exercice libéral et la reconnaissance du rôle des ergothérapeutes**

La nécessité de sa reconnaissance fait consensus, même si les conditions d'application d'une telle reconnaissance peuvent faire l'objet de discussions. Cet accord va bien au-delà de la demande de cette profession car la présence de ces professionnels dans la cité et au sein des réseaux de proximité aurait d'abord pour effet de combler un échelon manquant important dans le dispositif, permettant :

- Un accès de première intention (ou en première orientation par un médecin de ville) pour toutes les personnes (dont les personnes âgées) qui ne sont pas inscrites dans les « circuits » spécialisés de prise en charge ou d'accompagnement des handicaps plus lourds (MPR sanitaire, médico-social, associations dédiées).
- Une plaque tournante pour une orientation pertinente le cas échéant vers ces circuits ou vers d'autres lieux et centres ressources.

Pour que la reconnaissance de cet exercice libéral prenne la plus value attendue, plusieurs conditions sont toutefois nécessaires (voir propositions C1).

✓ **La formation des acteurs de l'évaluation**

La formation des acteurs impliqués dans l'évaluation reste inégale et dans bien des cas insuffisante. L'audition publique a particulièrement pointé :

- **La formation des membres des équipes de MDPH.** Il est toutefois difficile de préciser cette nécessité, en plein déploiement du dispositif des maisons départementales ; ce d'autant que certaines de ces équipes sont déjà pressenties... pour former et informer d'autres professionnels. Il convient par ailleurs de faire la part de ce qui relèverait de processus de formation d'un possible manque de personnels qualifiés (ergothérapeutes surtout) dans certains départements. Le fait que certaines MDPH confient à des travailleurs sociaux (seuls) l'évaluation en première intention de situations complexes, au regard des AT ou de façon globale, pose des problèmes de compétence évidentes (et de confidentialité des données médicales qui sont le plus souvent au cœur de ces évaluations).
- **L'information et la formation de l'ensemble des acteurs** aux mille subtilités de l'application du dispositif de financement des AT (entre autres) dans le cadre de la PC ou du fonds départemental de compensation semblent des impératifs majeurs. Pour la seule PC, un « vade-mecum¹²⁵ » de plus de 100 pages permet l'application précise d'une demi-douzaine de décrets et d'autant d'arrêtés, dont celui¹²⁶ proposant une nomenclature de tarifs de 12 pages (pour les seules AT)... Les échanges avec les professionnels les plus pointus dans ces domaines montrent que la complexité du dispositif cache une certaine souplesse. Nombre de solutions de financement d'AT et de services liés peuvent être trouvés... pourvu qu'on « tombe » sur de tels interlocuteurs. Il n'est pas acceptable pour les PSH que de telles inégalités soient fondées sur l'ignorance du détail du dispositif par les acteurs chargés de l'appliquer.

¹²⁵ Prestation de compensation – Vade-mecum, version 2, mars 2007, Direction générale de l'action sociale, Ministère de la santé et des solidarités.

¹²⁶ Arrêté du 28 décembre 2005 fixant les tarifs des éléments de la prestation de compensation mentionnés aux 2°, 3°, 4° et 5° de l'article L. 245-3 du code de l'action sociale et des familles.

- **La formation des professionnels intervenant dans les réseaux de vente et de distribution** est jugée insuffisante malgré plusieurs initiatives de la profession (une formation de base, plus axée sur la maintenance, l'autre exigeant un pré requis plus élevé (bac + 2) en vue d'une licence technologique de compensation du handicap). Une seule formation validante (dans le cadre de la formation continue) existe, proposée par le CERAH¹²⁷ : d'une durée de deux jours seulement, elle ne concerne que les revendeurs de fauteuils roulants (700 stagiaires sont accueillis tous les ans depuis 21 ans). A côté de la qualité insuffisante de la formation de ces revendeurs, un enjeu d'indépendance (ou de déontologie) peut être souligné. Cf. proposition
- **La formation de certains acteurs spécifiques**¹²⁸ tels que les « évaluateurs » de l'APA est une nécessité soulignée par plusieurs experts. Formés à l'évaluation de l'aide humaine, ils n'ont pas de compétence spécifique pour les AT et leur savoir faire est très hétérogène. En 2003, selon le rapport Lecomte, 6% seulement du plan d'aide de l'APA en moyenne était consacré à d'autres aides qu'humaines, avec des différences importantes entre départements (financement absent à partiel). L'enjeu de leur formation dans ce domaine est majoré par la convergence (prévue dans la loi du 11 février 2005) des dispositifs PA/ PSH. Convergence qui devrait conduire un grand nombre de ces professionnels à rejoindre des structures prenant en compte les PSH, exercice professionnel auquel ils ne sont pas préparés. Là encore, une alternative à la formation pourrait être l'embauche de professionnels directement qualifiés (ergothérapeutes en particulier). Cf. proposition B3.

III.2.3 Points en débat, lacunes à combler

✓ **Quelle coordination ? Quel interlocuteur pour la PSH ?**

La question de la coordination des dispositifs ou des équipes mis en place pour l'évaluation des besoins en AT a été plusieurs fois évoquée et discutée lors de l'audition publique, avec comme corollaire celle d'un interlocuteur unique qui pourrait être souhaité par les personnes en situation de handicap complexe, interlocuteur ou « référent » qui peut, ou non, être ce coordinateur.

Ces deux questions n'ont pas trouvé de réponse consensuelle lors de l'audition. Elles ne se posent pas du tout de la même façon selon la situation et la demande en AT, en particulier dans le domaine sensoriel : sauf exception (équipes ou pôles régionaux spécifiques), la PSH a comme interlocuteurs l'ORL et l'audioprothésiste pour les prothèses auditives, le fabricant ou le distributeur pour les déficiences visuelles.

- **La coordination** des interventions nécessaires à l'évaluation semble surtout assurée au sein d'une équipe constituée. Elle l'est alors par un membre de cette équipe en position d'autorité, hiérarchique ou fonctionnelle. Le recours à des avis extérieurs s'effectue sur un mode de « consultation d'expert » (correspondant). Ces avis sont alors centralisés par celui qui les a demandés pour la PSH. Un consensus semble repousser l'idée d'un « nouveau métier » de coordinateur, ou de « superstructure ». Mais n'est ni évoquée ni résolue la question d'une véritable coordination entre des acteurs qui n'appartiennent pas à une même équipe ou à ses correspondants habituels.

- **La notion d'interlocuteur unique** pour la PSH, souvent souhaitée par les intéressés, reste contestée par les professionnels. Cette divergence pourrait cacher deux notions différentes.

¹²⁷ Centre d'études et de recherche sur l'appareillage des personnes.

¹²⁸ On peut également suggérer de s'assurer que les professionnels experts intervenant dans les procédures de recours (TCI notamment) aient reçu la formation nécessaire au changement des situations qu'ils auront à évaluer au regard des évolutions récente (loi du 11 février 2005).

. Les professionnels estiment indispensable de pouvoir rencontrer directement la PSH. S'ils travaillent en équipe, ils s'accordent pour dire que la personne ne doit pas être confrontée à une pléthore d'intervenants différents, déséquilibrant la relation. Mais la notion d'interlocuteur unique (compris comme un membre de l'équipe) serait une fausse bonne idée car elle priverait l'intéressé de la possibilité de nouer un dialogue plus confiant et constructif avec un autre membre selon son affinité.

. Les PSH souhaitent trouver toutes les compétences « au même endroit » et pouvoir être accompagnées par une personne qui fait le lien entre les différents intervenants : « des personnes compétentes en moins grand nombre possible ». Elles se réfèrent, non à un membre de l'équipe d'évaluation, mais à une personne positionnée comme le sont les techniciens d'insertion de l'AFM dont le rôle n'est pas de prendre place parmi les intervenants professionnels mais de mobiliser leurs compétences et de faire le lien avec la personne. Cette position de « case manager »¹²⁹ est toutefois dépourvue du lien d'autorité qui serait nécessaire pour les coordonner vraiment et les personnes soulignent que tout peut dépendre de la personnalité ou de la compétence d'un tel maître d'œuvre.

✓ **La formation et le rôle des pharmaciens**

La formation et le rôle des pharmaciens ont également été évoqués. Plusieurs interventions au cours de l'audition ont évoqué une compétence insuffisante dans la délivrance des AT en officine, assortie d'un conflit d'intérêt consubstantiel à la vente par le professionnel chargé de l'évaluation et du conseil. Il a cependant été relevé que nombre de pharmaciens ont un diplôme universitaire spécifique sur l'appareillage (qui ne conditionne toutefois pas leur activité en matière d'AT) et que leurs règles déontologiques interdisent de les considérer comme de simples commerçants. Un point convergent reste qu'un pharmacien ne peut qu'exceptionnellement, dans sa pratique, procéder à une évaluation globale et écologique d'une situation de handicap et donc se conformer aux recommandations de bonnes pratiques les plus consensuelles, ce qui interroge fortement sur les limites de leur implication en matière de préconisation et de conseil.

✓ **La formalisation du résultat de l'évaluation des besoins en AT**

L'audition publique n'a pas permis de combler les lacunes d'une bibliographie pratiquement inexistante. Des pistes générales et de bon sens peuvent faire consensus (un document récapitulatif doit être écrit, porté à la connaissance de l'intéressé et conservé).

La réglementation actuelle ou future peut répondre à d'autres interrogations, notamment sur le lieu et les modalités de conservation des informations (dossier de santé du professionnel (ergothérapeute en particulier), dossier médical personnel de l'intéressé), notamment dans la perspective de permettre un renouvellement plus facile des AT octroyées par une réévaluation plus rapide de la situation. Il peut être rappelé que le dossier conservé par l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH ne peut être confondu avec le dossier personnel de l'intéressé, même si celui-ci y a accès dans le cadre de la réglementation en vigueur (L. 1111-7 du code de la santé publique). Les recommandations de bonnes pratiques concernant le dossier en ergothérapie (HAS) restent un cadre d'appui pertinent.

✓ **La signature par la personne du résultat de l'évaluation est débattue**

Elle a été attestée comme une pratique courante par certains professionnels mais la nature et l'utilité de cette signature sont contestées par d'autres experts et par des PSH. Il s'agit plus souvent non du résultat de l'évaluation mais de la préconisation elle-même que les

¹²⁹ Ou de « coordinateur de soins » au sens du tout récent « plan sur l'amélioration de la qualité de vie des patients atteints de maladies chroniques » présenté par Philippe Bas, Ministre de la santé et des Solidarités, le 24 avril 2007. En sachant que la question en matière d'AT et d'approche globale des situations de handicap ne peut se limiter à coordonner les « soins ».

professionnels font signer aux personnes pour attester de leur accord (ou de leur information ?) avant de la transmettre au commanditaire qu'est la MDPH.

Plusieurs questions sont posées autour de cette pratique : la valeur et le caractère obligatoire de la signature ? La raison pour laquelle ce n'est pas la personne elle-même qui transmet le document d'évaluation ou de préconisation puisque c'est elle qui fait une demande auprès de la MDPH ? Certains sites « enfants » de MDPH pratiquent beaucoup l'intégration des parents dans les réunions d'équipe pluridisciplinaire et la plus value apportée de cette démarche pousse à la généraliser.

III.3. Comment passe-t-on de l'évaluation à la prescription et à la recherche de solutions.

Quelles sont les limites entre le choix d'un produit précis et un type de produit ?

Place et limites de l'adaptation personnalisée de l'AT.

Quels acteurs pour élaborer les solutions et accompagner le choix (dans le domaine des déficiences motrices, visuelles, auditives) ?

Comment intégrer toutes les contraintes environnementales dans le choix ?

Comment évaluer le bénéfice pour la personne de l'usage d'une AT acquise ?

III.3.1 Enjeu de la question

La « préconisation » est la synthèse formalisée d'un processus de conseil. C'est ce qui est recommandé par le professionnel (soit à la personne, soit à un autre commanditaire). Elle est l'aboutissement d'une recherche de solutions concertée avec la PSH et se construit donc dans une dynamique interactive d'information, de recueil d'expression, d'essais de matériel, etc., intimement liée à l'évaluation et à l'expression du besoin. La préconisation est celle du professionnel. Il peut y avoir désaccord avec l'intéressé : le professionnel reste libre de sa préconisation même si le processus qui y conduit doit avoir tendu vers la recherche d'une solution partagée. Pour certaines AT, la préconisation suffit à engager une demande de financement (matériel hors LPP), pour d'autres, une prescription réalisée avant ou après préconisation est nécessaire.

La « prescription » correspond à l'acte réglementaire défini pour certaines professions¹³⁰, qui vient soit encadrer (en amont) une préconisation soit la valider (a posteriori). Une prescription suppose, en principe, une préconisation acceptée (« partagée »)¹³¹.

¹³⁰- Médecins : Prescription pour l'ensemble des AT considérées comme des dispositifs médicaux et notamment celles inscrites à la LPP. Prescription en milieu spécialisé pour des AT complexes ou coûteuses tels les FR électriques (arrêté du 24 août 2000).

- Kinésithérapeutes : arrêté du 9 janvier 2006 fixant la liste des dispositifs médicaux que les masseurs-kinésithérapeutes sont autorisés à prescrire (matériels d'aide à l'installation, au soutien ou à la posture, à la déambulation (dont les FR de classe 1), coussins et matelas, mais aussi matériels liés à l'incontinence urinaire...).

- Infirmiers : arrêté du 13 avril 2007 fixant la liste des dispositifs médicaux que les infirmiers sont autorisés à prescrire (matériels liés à l'incontinence urinaire ou fécale, certains coussins et matelas d'aide à la prévention des escarres...)

- Parallèlement à la prescription, le Décret n° 2006-1637 du 19 décembre 2006 (relatif aux prestataires de services et distributeurs de matériels, y compris les dispositifs médicaux, destinés à favoriser le retour à domicile et l'autonomie des personnes malades ou présentant une incapacité ou un handicap) fixe la liste et la qualification des « professionnels « garants » en fonction du type de matériel ou de service concerné, classés en 4 catégories de professionnels « garants » de l'application des règles professionnelles et de bonne pratique (pharmaciens, infirmiers, kinésithérapeutes, autres professionnels ayant suivi une formation précisée par le CSP).

¹³¹ Si ce n'est pas le cas, un professionnel de santé peut toujours prescrire mais la PSH sera en droit d'exercer, a posteriori par défaut, son droit de refus (L. 1111-4 du code de la santé publique)

Que prendre en compte dans la préconisation ? Quel processus de recherche de solutions pour y aboutir. A quel moment, dans quel lieu, dans quelles circonstances la faire de façon optimale ? Quels sont les professionnels les plus pertinents, pour quel aspect, quelle pluridisciplinarité, quelle qualification, quelle inscription dans un réseau professionnel ? Des outils d'aide à la préconisation ont-ils été développés, sont-ils fiables, pour quelle utilisation, etc. ? Même question pour l'évaluation du bénéfice de l'AT acquise, son lien avec la qualité de l'évaluation et de la préconisation.

Peut-on développer et formaliser des bonnes pratiques professionnelles en matière de préconisation et de prescription du besoin en aide technique ? Si un consensus sur cette notion peut être trouvé, peut-il contribuer à définir ce qu'est une aide technique pour une personne considérée, pour la collectivité qui la finance ?

III.3.2 Etat des connaissances (bibliographies, experts, apport des débats)

Le choix – et ses limites - entre un type de produit (ex : prothèse auditive) et un produit précis ne sont pas éclairés par la bibliographie. Seules des notions pratiques mais générales en ressortent : les besoins auxquels doit répondre l'AT sont analysés et décrits selon les fonctions qu'elle doit remplir, ce qui permet de sélectionner le matériel approprié. Il est par ailleurs souligné que le choix d'un produit précis est bridé par le fait que certains produits seulement bénéficient d'un financement au titre des prestations légales.

La place et les limites d'une adaptation personnalisée font l'objet de quelques références utiles, à dire d'experts. L'enjeu est de trouver la bonne mesure entre une conception trop individualisée, ne prenant pas en compte les caractéristiques des individus composant une population de référence, et une conception trop générique. La recherche d'adaptations à des cas individuels peut aboutir à des avancées bénéfiques pour le plus grand nombre. Mais le coût de certaines adaptations individuelles peut être source de friction avec l'entourage de la personne ou la société. Le coût est une des quatre barrières mises en évidence à l'obtention ou à l'usage d'une AT, avec sa complexité d'utilisation, le besoin d'entraînement et le délai d'obtention/ de réparation. Il peut être diminué en augmentant l'accessibilité des AT (*universal design* notamment), mais celle-ci ne va pas dans le sens de la personnalisation, d'où un élément de tension entre meilleur accès et meilleure adaptation. Au-delà de l'adaptation, la question est celle de l'appropriation. Il ne suffit pas d'ajouter un matériel pour rendre quelqu'un capable d'agir. L'AT doit s'adapter à la personne (adaptation) et la personne s'ajuster à l'AT (assimilation).

Plusieurs publications listent et catégorisent les intervenants du processus de préconisation. Ces analyses recoupent celles données en matière d'évaluation du besoin, les deux dimensions étant intimement mêlées. La plus value d'une approche pluridisciplinaire est également mise en avant.

Certains professionnels interviennent du fait de l'organisation des circuits médico-administratifs d'orientation, d'évaluation, de prescription, de financement et d'achat. La place et la qualification des prescripteurs sont ainsi posées par le cadre réglementaire. Prescription et préconisation sont liées mais de nombreux experts soulignent que le rôle du prescripteur, dans la réalité, se borne bien souvent à « valider » une évaluation et une préconisation faites par un autre acteur (ergothérapeute en particulier).

L'intégration des contraintes environnementales dans le choix et la préconisation fait l'objet de très peu d'articles d'évaluation des pratiques mais c'est une notion très reprise dans la littérature grise¹³². Elle rejoint le consensus sur l'évaluation et les essais en situation attendue

¹³² Rapports Lecomte et Eustat (Critical factors involved in end-users education in relation to assistive technology, 1999).

d'utilisation qui précèdent la préconisation. Le rapport EUSTAT¹³³ souligne notamment combien l'arrivée d'une AT dans une famille peut demander de changements de la part des autres membres de la famille, voire une réorganisation de l'aide humaine en place et des habitudes de vie de chacun. En retour, l'entourage familial peut avoir une influence sur l'indépendance et la liberté de l'utilisateur, voire ne pas accepter l'AT même lorsqu'elle est d'abord destinée à soulager sa charge en tant qu'aidant. Louise-Bender et coll.¹³⁴ notent l'influence des facteurs psychosociaux et culturels sur la perception et l'acceptation de l'AT dans son mode de vie. L'étude montre les différences de perception entre personnes dont le handicap est respectivement lié à un accident, un événement congénital, une maladie évolutive.

L'évaluation du bénéfice pour la personne de l'usage d'une AT acquise fait l'objet de références beaucoup plus nombreuses. Les critères utilisés s'articulent autour de trois grandes dimensions, chacune pouvant elle-même être étudiée au regard des « coûts » :

- Satisfaction et qualité de vie de l'utilisateur
- Taux d'abandon (observance)
- Gain de performance (fonctionnel notamment).

Dans une méta analyse, A. Harris¹³⁵ identifie 16 mesures apportées par une AT de mobilité: Dix sont génériques à toutes les AT, quatre spécifiques aux FR, deux portent sur des AT à la mobilité. Un tableau récapitule leurs caractéristiques et, de façon indicative, le type de validation réalisé. Aucune de ces échelles n'évalue la participation sociale, en référence à l'OMS, dimension jugée prioritaire par les utilisateurs. La conférence de consensus sur la sortie du monde hospitalier¹³⁶ souligne l'importance de mesurer la satisfaction du patient comme critère de qualité d'une prise en charge sanitaire ou sociale. Mais, constatant que l'analyse de la littérature disponible ne permet pas aujourd'hui d'identifier en langue française un outil crédible de mesure de la satisfaction du patient, le jury recommande dans cet objectif qu'un tel outil soit développé.

Certains outils émergent de la littérature. Il s'agit de grilles d'évaluation *a posteriori* (non prédictives) de la satisfaction de l'utilisateur de l'AT et/ou de sa qualité de vie :

Le QUEST : (Quebec user evaluation of satisfaction with assistive technology ; en français ESAT : évaluation de la satisfaction d'une aide technique) :

. L Demers et Coll¹³⁷., inventeurs de l'échelle, ont procédé à une étude de validation de leur outil pour des AT à la mobilité auprès d'un échantillon de 81 personnes touchées par la sclérose en plaques (avec administration conjointe du PIADS : Psychosocial Impact of Assistive Devices Scale). Résultat positif avec une réserve méthodologique sur la répartition des groupes de patients. Le QUEST est utilisé comme échelle de satisfaction dans une autre étude québécoise¹³⁸ portant sur les utilisateurs et des non utilisateurs d'une aide électronique,

¹³³ EUSTAT, Critical Factors involved in End-Users' education in relation to assistive technology, European commission.

¹³⁴ Louise-Bender PT, Kim J, Weiner B. The shaping of individual meanings assigned to assistive technology: a review of personal factors. *Disabil Rehabil* 2002; 24(1-3):5-20.

¹³⁵ A. Harris, L L Pinnington and C. D Ward, Evaluating the impact of mobility-related assistive technology on the lives of disabled people: a review of outcome measures, *British journal of occupational therapy*, December 2005

¹³⁶ Conférence de consensus sur la sortie du monde hospitalier et retour au domicile d'une personne adulte évoluant vers la dépendance motrice ou psychique, Texte des recommandations, décembre 2004.

¹³⁷ Demers L, Monette M, Lapierre Y, Arnold DL, Wolfson C. Reliability, validity, and applicability of the Quebec User Evaluation of Satisfaction with assistive Technology (QUEST 2.0) for adults with multiple sclerosis. *Disabil Rehabil* 2002;24(1-3):21-30.

¹³⁸ Shone SM, Ryan S, Rigby PJ, Jutai JW. Toward a comprehensive evaluation of the impact of electronic aids to daily living: evaluation of consumer satisfaction. *Disabil Rehabil* 2002;24(1-3):115-25.

qui apparaît avoir un impact positif sur la qualité de vie des utilisateurs en leur donnant d'avantage d'autonomie et d'initiatives.

Le PIADS : Psychosocial Impact of Assistive Devices Scale. H. Day¹³⁹ a réalisé une méta analyse qui fait le point sur le développement et de la validation du PIADS et montre qu'il est devenu un outil très utile par sa capacité à prédire statistiquement la rétention ou l'abandon d'une AT.

Le taux d'abandon est un critère souvent retenu pour évaluer a posteriori la qualité de l'évaluation et de la préconisation¹⁴⁰ (Cf. *supra*). Lahm¹⁴¹ examine les facteurs influençant les professionnels dans la mise en place d'AT pour des enfants handicapés de moins de 3 ans, autour de trois approches : clinique (visée d'abord correctrice, palliative d'un déficit), fonctionnelle (visant l'indépendance de la personne en situation environnementale) ou mixte. L'approche dépend beaucoup de la composition de l'équipe. L'approche fonctionnelle, correspondant à une composition d'équipe comprenant éducateurs, kinés, ergos et orthophonistes, serait la plus recommandée par la littérature. Betsy¹⁴² a conduit une étude sur 2027 adultes atteints d'incapacités diverses portant sur les critères d'abandon des AT. En moyenne celles-ci étaient délaissées dans 29,3% des cas, le plus souvent dans la première année ou après cinq années d'utilisation. Quatre facteurs significatifs d'abandon sont retrouvés : 1/ manque de prise en compte de l'opinion de l'utilisateur, 2/ facilité de mise à disposition, 3/ mauvaise performance de l'AT et 4/ modification des besoins ou des priorités. Le premier et le troisième peuvent être directement reliés à la qualité de la préconisation.

✓ **Passer d'un type de produit à un produit précis : quelques repères**

L'objectif n'est pas de trouver un produit convenant en partie mais le produit le plus adapté à la personne dans le marché existant. A partir du choix d'un type de produit, une série d'étapes au sein d'un accompagnement personnalisé et continu va préciser le besoin et donc les caractéristiques techniques du produit nécessaire et ses adaptations, et permettre de réduire au maximum le risque de non utilisation (cf. Recommandation B9 : trame de recommandations pour une démarche d'accompagnement de la personne dans ce choix).

✓ **La préconisation : aboutissement d'un processus de recherche de solutions**

La préconisation peut être définie comme la formalisation de la recommandation ou du conseil qui résulte de l'analyse des besoins et de la recherche de solutions réalisées par un professionnel pour et avec la personne. Elle est l'aboutissement du processus qui a permis

- à la PSH d'exprimer ses besoins, ses choix, ses projets et d'être informée sur les AT possibles, leur avantages et inconvénients, les alternatives existantes, leur coût, etc.,
- au professionnel - et au réseau de compétence mobilisé autour de sa propre expertise - de recueillir et de rassembler les données d'évaluation,
- à tous deux de tester ensemble certaines solutions.

Elle peut aussi être la manifestation de l'accord d'un professionnel sur le résultat d'un choix et d'une évaluation conduite par la PSH pour elle-même.

¹³⁹ Day H, Jutai J (1996). Measuring the psychosocial impact of assistive devices : the PIADS ? Can J Rehabil 9, 159-168

¹⁴⁰ Hoenig H., Landermann L. R., Shipp K.M. (2005) A clinical trial of a Rehabilitation Expert Clinician versus Usual Care for Providing Manual Wheelchair. JAGS 53 : 1712-1720. || R Verza, ML Lopes Carvalho, MA Battaglia and M Mesmer Uccelli, An interdisciplinary approach to evaluating the need for assistive technology reduces equipment abandonment, Multiple Sclerosis, 2006.

¹⁴¹ Lahm E, Sizemore L. Factors that influence assistive technology decision making. JEST 2002; 17(1).

¹⁴² Betsy Phillips, Hongxin Zhao. Predictors of assistive technology abandonment. Assist. Technol. 1993, 5 : 36-45.

Elle est le point de départ des aspects formels du processus d'acquisition : prescription finale le cas échéant, préconisation au financeur dans le cadre du dossier de demande de la PSH, base de l'évaluation du bénéficiaire futur. C'est en définitive la pertinence de la préconisation qui fera l'objet des analyses ultérieures.

✓ **Préconisation et prescription**

La « prescription » est l'acte réglementaire défini pour certaines professions, qui vient selon les pratiques observées et les situations rencontrées soit encadrer (en amont) une préconisation soit la valider (a posteriori). La prescription est actuellement le fait d'un professionnel de santé (cf. chapitre 342). Elle obéit aux mêmes règles déontologiques et de droit des usagers (information, décision partagée dont refus, information sur les avantages et inconvénients de la solution prescrite, ses alternatives, son coût, etc.) que le reste des actes du champ de la santé.

La prescription des AT peut correspondre à deux pratiques regroupées sous un même vocable :

- Une prescription *a priori*, souvent indicative (type de produit, type de besoin) et déclenchant une évaluation plus précise du besoin et des solutions à préconiser.
- Une prescription *a posteriori*, entérinant ou validant une préconisation établie.

Il s'agit d'une adaptation à des procédures réglementaires (la prescription est nécessaire pour certains acteurs puissent agir) et à un processus global : passer quand c'est nécessaire d'un type d'aide dont le besoin général est reconnu au choix d'une aide précise et personnalisée (cf. *supra*).

La pertinence et la compétence des acteurs autour de ces prescriptions doivent être interrogées, de façon à ce que, sauf pour les cas les plus simples, une véritable expertise technique intervienne à une des étapes du processus. Cela n'est pas assuré quand un revendeur (pharmacien, distributeur) s'appuie sur une prescription « indicative » pour réaliser lui-même l'évaluation et la préconisation de ce qu'il vend. A l'inverse, quand la préconisation est assurée par un technicien dont la compétence est plus assurée, (ergothérapeute en particulier), est-il utile de faire « valider » la préconisation par une prescription médicale ?

Les experts soulignent de façon consensuelle que, l'indication médicale une fois posée et sauf pour des AT ou des situations particulièrement complexes (ou liées à l'état de santé : certains dispositifs médicaux), il serait légitime que les personnes les plus compétentes pour la préconisation puissent assurer la prescription qui s'ensuit, dès lors que leur indépendance par rapport à la vente ou au financement est assurée.

✓ **Essais et prêt des AT**

La question des essais des AT est capitale et constamment attestée par les experts dans la procédure de recherche d'une solution adaptée, ce d'autant qu'il s'agit d'un matériel sophistiqué, s'intégrant dans une situation complexe. L'essai d'une canne blanche ne prend ni le même temps ni la même importance que celui d'un implant cochléaire ou d'un fauteuil roulant verticalisateur. L'essai du matériel, en situation standard (hôpital, centre d'essais, local du revendeur) et plus encore écologique (lieu d'utilisation, lieu de vie) est un facteur contribuant puissamment à la pertinence du choix final, à l'utilisation réelle et durable de l'AT et interagissant avec toutes les dimensions du processus. Il affine l'expression du besoin, il ajuste ou permet l'évaluation de ce besoin et de l'adéquation du matériel proposé avec l'évaluation qui en est faite, il donne à la PSH, à son entourage, aux professionnels des indications irremplaçables pour affiner le choix, proposer options ou adaptations, aboutir en définitive à la meilleure préconisation. Au-delà du choix de matériels, les essais permettent de déterminer les paramètres d'installation, l'aide humaine complémentaire à apporter, si besoin. Les problèmes doivent être étudiés de façon isolée (approche factorielle) mais aussi

réintégrés dans la complexité des interactions, des facilitations et des contraintes spécifiques (approche systémique).

Pour certains matériels, ce n'est qu'en situation prolongée de test et d'essai que l'on pourra déterminer son utilité (ex : communication alternative). Cette évidence soulignée de façon consensuelle pour les AT complexes rejoint la notion centrale de « temps nécessaire » : le temps de l'essai n'est pas qu'un temps « technique » de test, d'apprentissage, mais un temps subjectif et personnel d'assimilation de l'AT, de maturation d'un projet.

Pouvoir essayer des matériels repose sur plusieurs solutions concrètes :

- Trouver ce matériel en « démonstration » chez un distributeur, dans un centre d'information et de conseil ou une plate forme d'essais (CICAT, autres), dans un lieu de soins adapté (ex : centre de rééducation), à l'occasion d'un évènement de type « salon ». Il s'agit alors, sauf cas particulier de temps courts de test et de démonstration, nécessaires mais rarement suffisants d'autant qu'ils ne permettent pas une évaluation en situation attendue d'utilisation.
- Disposer de ce matériel sur un temps plus long, y compris pour un usage prolongé sur le lieu d'utilisation (domicile, école, travail...), ce qui passe soit par un prêt soit par une location.

Le prêt d'une AT pour essai

Pour certains matériels rares (audioprothèses), les prêts pour essais sont soumis à une obligation réglementaire dans un cadre précis où préconisation et vente sont réalisées par le même intervenant (audioprothésiste). Cette obligation récente (janvier 2007) vient protéger les usagers d'une préconisation trop rapide et non adaptée. Toutefois, la durée fixée (15 jours) et l'absence d'obligation de suivi semblent inadaptées au regard de l'expérience qui montre que les audioprothèses « abandonnées » le sont plutôt au bout de quelques mois.

Les PSH et les professionnels se heurtent à une difficulté importante en matière de prêt de matériel. Plus celui-ci est complexe et personnalisé, plus son essai prend d'importance et plus le temps d'essai requis est long. Or ces critères mêmes correspondent souvent à un matériel rare (très personnalisé) et coûteux, difficile à trouver et à immobiliser pour un prêt ou une location. Une très grosse demande est notée par tous sur les FR électriques.

Les distributeurs sont les seuls à pouvoir mettre à disposition le matériel le plus proche de celui dont l'achat est envisagé, mais :

- Certaines limites existent, comme l'impossibilité de mettre à disposition pour essai, pour un matériel donné, l'ensemble des adaptations ou options prévues par le fabricant avant achat.
- Les distributeurs, même les mieux achalandés ou les plus spécialisés dans une gamme de produits, ne peuvent, pour des raisons financières compréhensibles, mettre ce type de matériel souvent coûteux à disposition des usagers au-delà d'une durée limitée. Durée souvent trop limitée pour que l'assimilation et l'apprentissage nécessaires de ces aides sophistiquées puissent se faire et permettre une évaluation correcte de la pertinence et de l'adaptation du produit.

Les centres d'information et de conseils¹⁴³ en AT sont les seconds interlocuteurs pouvant mettre à disposition des AT sous forme de prêt pour des essais, en situation standard voire écologique. Toutefois, sauf moyens considérables ou spécialisation poussée dans une gamme de produits (Garches), il leur est impossible d'aller plus loin que la mise à disposition, pour un temps limité, des AT les plus courantes (« chef de file » d'une gamme de produits). Les moyens financiers de tels centres permettent rarement d'acquérir des AT récentes et coûteuses. Les mises à disposition se font en collaboration avec les fabricants et distributeurs, et leur sélection est orientée selon les activités principales du centre. Le

¹⁴³ L'appellation regroupe ici les CICAT quel que soit leur statut, les plates formes et plateaux techniques extériorisés mis en place par des CRF, des associations ou des Fondations dans le domaine moteur ou visuel notamment, etc.

renouvellement rapide des gammes de certaines AT n'incite pas à immobiliser des moyens financiers dans l'acquisition de matériel d'essai.

La valorisation des prêts et surtout du temps de prêt, pour en étendre la possibilité, la diversité et la durée, par les distributeurs ou les centres d'information et de conseils, est donc un enjeu important, notamment pour toutes les AT impliquant une adaptation personnalisée poussée, un apprentissage ou une assimilation longues, une confrontation avec l'environnement humain ou matériel sur le lieu d'utilisation. Le corollaire de cette valorisation est de clarifier les questions de l'assurance des matériels prêtés (vol, dégradation), les conditions contractuelles de prêt et d'assurer une réelle évaluation (à l'issue du prêt).

La location et le recyclage des AT sont évoqués ci-dessous.

✓ **La place des distributeurs et revendeurs dans la préconisation**

Cette question concerne toutes les phases intriquées du processus précédant l'acquisition d'une AT : expression du besoin, évaluation de celui-ci, conseil et préconisation. Elle est orientée par le conflit d'intérêt que représente le fait de vendre un matériel qu'on conseille, pratique courante dans le champ de la consommation générale mais se heurtant aux règles éthiques, déontologiques voir économiques (promotion d'un produit remboursé) établies dans le champ de la santé et du secteur médico-social.

Elle concerne les distributeurs quel que soit leur statut (fabricant revendeur, franchisé, autres statuts) mais aussi les professionnels assurant la vente des produits qu'ils préconisent (audioprothésiste, pharmaciens).

Le premier contact de la PSH avec le produit a souvent lieu chez un distributeur, souvent plus proche et disponible qu'un centre ressource. Le conseil et l'évaluation des besoins sont engagés par le distributeur et justifiés par un souci de qualité du service. De façon consensuelle, la place des distributeurs dans l'information et le conseil est incontournable mais trop hétérogène et trop mal définie. Les pratiques dépendent des valeurs et de l'implication personnelle des acteurs. S'agissant des distributeurs, on constate une grande hétérogénéité de la formation (cf. ci-dessus), de la qualité des procédures (certaines entreprises seulement se sont soumises à la norme ISO 9000), de l'implication dans des partenariats et réseaux de compétence avec des équipes hospitalières ou médico-sociales, etc. Certains professionnels de la distribution sont reconnus comme des experts précieux dans leur partie. Ils peuvent même investir le temps nécessaire à la coordination avec les autres acteurs autour de la situation d'une personne. Mais l'image globale des distributeurs reste peu valorisée auprès des autres professionnels de la compensation technique.

✓ **Adapter une AT à un individu : une nécessité dont le cadre doit être clarifié¹⁴⁴**

Les motifs d'adaptation d'une AT à une personne sont multiples. Le premier est que l'AT réponde au plus près au besoin. Mais il peut s'agir :

- d'assembler deux AT (ex : fixer une interface sur un FR),
- de faire évoluer une AT sans attendre son renouvellement (ou éviter le coût de celui-ci), notamment dans les maladies évolutives,
- de diminuer les coûts institutionnels (adapter un matériel « standard »),
- de reproduire une AT disparue du marché qui convenait à une personne,
- d'en construire une qui n'existe pas... ou qui existe mais dont on ignore l'existence.

Les principaux points abordés par les experts et le débat lors de l'audition portent sur :

¹⁴⁴ Le réglage d'une AT selon les indications du fabricant et du prescripteur n'est pas visé ici.

- le champ de la responsabilité de ces adaptations, notamment pour les ergothérapeutes dans les institutions (sanitaires ou médico-sociales) ou, demain peut-être, en exercice libéral,
- la valorisation financière de ces adaptations (coût, temps),
- la valorisation contrôlée des adaptations « originales » et innovations de toutes sortes qui pourraient servir au plus grand nombre.

Le champ de la responsabilité

Il concerne la portée de la garantie et l'usage qui peut être fait des AT modifiées sur indication du prescripteur, sur demande de la personne, ou sur initiative d'un autre acteur. La procédure de matériovigilance s'applique à beaucoup d'AT, comme à tout matériel standard utilisé pour les soins, la rééducation ou la réadaptation.

Les fabricants qui se sont soumis à la démarche qualité liée à la norme ISO 9000 ont paradoxalement une marge de manœuvre d'adaptation moindre car toute modification du produit peut entraîner une sortie de la norme. Si elle sont réalisées, avant ou après préconisation (dont options et accessoires prévus d'emblée) par le fabricant ou le revendeur, les adaptations ne remettent pas en cause la garantie (qui peut parfois être partagée entre revendeur et fabricant). Mais elles peuvent être refusées faute de valorisation de cet acte, ou facturées à l'utilisateur, augmentant ainsi son reste à charge alors même qu'il s'agit de lui procurer l'aide la mieux adaptée.

Les adaptations et ajouts d'accessoires réalisés par d'autres acteurs (notamment : ergothérapeutes, personnels d'entretien, famille et proches) sont à considérer différemment :

- s'il n'y a pas modification de la structure de l'AT (ex : ajout de velcro) : la garantie du fabricant serait préservée.
- ou si, à l'inverse, la structure du matériel est modifiée (ex : allongement d'un tube) : la garantie n'est alors maintenue que si elle est réalisée avec l'accord du fabricant.

Si ces adaptations sont le fait d'un ergothérapeute ou d'un autre intervenant, sa responsabilité et celle de son employeur sont engagées. En particulier pour les matériels électriques ou électroniques et les dispositifs liés aux appels et à l'urgence (sonnettes, téléalarme, etc.). Les experts attestent de la réalité et de l'utilité de ces pratiques et dénoncent le manque d'encadrement dont elles font l'objet. Les professionnels doivent savoir plus précisément ce qu'ils sont en droit de faire et quelle est leur responsabilité. La plupart des acteurs souligne que les adaptations personnalisées des AT, dès lors qu'elles touchent à la structure des matériaux, impliquent une connaissance théorique et une compétence technique qui ne font pas partie du cursus de formation habituel ou des capacités professionnelles normalement exigées des ergothérapeutes. Il ne faut donc pas interdire toutes les adaptations mais trouver un cadre cohérent et sécurisé à leur pratique¹⁴⁵.

Quelle que soit la personne les ayant réalisées, il est nécessaire d'informer les utilisateurs, y compris via des supports de type fiche ou protocoles, sur ces adaptations et leur risque.

Pour les distributeurs et fabricants, la question est d'abord celle de la valorisation des actes d'adaptation des matériels qu'ils vendent. Faute de prise en charge ou de moyens financiers des intéressés, ils ne peuvent que limiter ce type d'intervention aux plus nécessaires et aux plus rapides. Les adaptations réalisées par les ergothérapeutes salariés et missionnés par les institutions (sanitaires ou médico-sociales) sont pointées de façon implicite comme une concurrence déloyale, l'évaluation de ce coût social, collectivement financé, n'étant pas faite.

Pour certaines AT, la façon la plus cohérente d'éviter ou de limiter le recours à certaines adaptations *a posteriori* est de concevoir les matériels de façon modulaire. Par exemple, sur

¹⁴⁵ Le Décret n° 86-1195 du 21 novembre 1986 fixant les catégories de personnes habilitées à effectuer des actes professionnels en ergothérapie est extrêmement vague concernant le rôle des ergos sur les AT. Il se limite à un alinéa (4°) : *L'application d'appareillages et de matériels d'aide technique appropriés à l'ergothérapie.*

une base de fauteuil roulant identique, pouvoir choisir son accoudoir ou son repose-pieds, ou avoir la possibilité d'ajouter un support de respirateur, disposer de branchements de matériels supplémentaires (type chauffe mains) sur les batteries, etc., parce que la conception du fauteuil l'a prévu dès le départ.

Les adaptations originales

Elles sont conçues par des professionnels ou des particuliers, souvent en exemplaires uniques. Elles sont parfois publiées dans des revues ou sur Internet (« papas bricoleurs », HACAVIE...). Chacun y reconnaît une mine d'ingéniosité et une source d'innovation souvent à moindre coût, mais aucun critère de validation (sur la conception et la fabrication) ne préside à la diffusion de ces informations lorsqu'elle a lieu.

Parallèlement, il est déploré que les innovations techniques primées à divers concours ou prix, ne trouvent jamais le chemin d'une valorisation méritée et surtout d'une mise sur le marché attendue.

✓ L'évaluation du bénéfice des AT¹⁴⁶

L'évaluation du bénéfice pour la personne de l'usage d'une AT acquise s'articule autour de trois grandes dimensions : satisfaction et qualité de vie de l'utilisateur, taux d'abandon ou d'utilisation (observance), gain de performance (notamment fonctionnelle). Chacune de ces dimensions peut elle-même être étudiée au regard des « coûts ».

Les experts s'accordent sur la nécessité de cette évaluation. Elle doit s'inscrire aussi dans une forme de suivi et d'accompagnement de la personne. L'évaluation amène à rencontrer à nouveau la personne et ce suivi peut avoir un impact positif sur le taux d'utilisation (et parfois sur le service après-vente). A l'extrême, l'AT est comparée à une coquille vide se construisant grâce au suivi.

Toutefois, très peu de professionnels ou d'équipes semblent avoir mis en place les outils ou les procédures nécessaires à cette évaluation. La carence majeure d'études d'évaluation et de développement d'outils en France est soulignée. Elle interroge plus globalement le champ d'expertise des AT, l'absence d'inscription de la plupart des professionnels dans des réseaux universitaire ou de recherche, ou d'accès de ces professionnels à des formations méthodologiques et universitaires leur permettant une analyse de pratiques autre qu'intuitive et empirique. Le « manque de temps » pour ce type d'évaluation de leur pratique par ces professionnels ne saurait être mis en doute mais l'obstacle ne paraît pas seulement de cette nature.

La responsabilité plus précise de cette évaluation (revient-elle au prescripteur ? au préconisateur ? au distributeur ? au financeur ?) n'a pas été évoquée.

Concernant les outils utiles à cette évaluation, un consensus existe pour conclure qu'il n'existe aucun outil - validé ou consensuel - utilisable a priori lors de l'évaluation, avant préconisation et prescription, pour aider à en prédire le résultat.

Un même consensus atteste de l'existence d'outils permettant d'apprécier, a posteriori, la satisfaction des usagers sur leur AT, voire l'impact de celle-ci sur la qualité de vie ou de taux d'abandon. La validité scientifique de ces outils ou de certaines études reste cependant discutée (cf. *infra* : points en débat). L'intérêt de ces évaluations pour une PSH donnée lors de la préconisation n'est pas mis en évidence en terme de bénéfice direct, mais procède plutôt de l'enrichissement de l'expertise professionnelle à un niveau collectif.

¹⁴⁶ Deux questions liées à l'évaluation ne sont pas abordées ici, malgré leur importance, car elles n'étaient pas le sujet de l'audition : - L'évaluation de la qualité du produit et les procédures avant mise sur le marché. - L'évaluation du service après-vente (entretien, réparation...), point pourtant majeur dans l'utilisation réelle des AT et pointé régulièrement par les usagers eux-mêmes.

✓ **La place de centres ressource de niveau régional**

Elle a été évoquée lors de l'audition publique, tant par les professionnels que par les utilisateurs, à toutes les étapes analysées du processus d'acquisition. La nécessité de tels centres ressources et la pertinence de leur maillage (de niveau régional) semblent faire consensus, notamment dans une optique d'égalité d'accès à ces ressources sur le territoire national (DOM TOM inclus). Toutefois, les objectifs qu'ils pourraient remplir sont multiples, parfois contradictoires et méritent d'être analysés en vue d'étayer des propositions. De même que leur place dans le dispositif actuel et l'évolution nécessaire de celui-ci s'ils étaient mis en place.

Les PSH et leurs proches attendent d'abord des lieux de conseil, de démonstration, d'essai et de prêt des matériels où l'on puisse trouver l'essentiel de l'offre disponible. Un niveau de proximité plus important (départemental) serait souhaité par les intéressés, notamment au regard de la difficulté de déplacement de certains. L'attente est de concilier la volonté d'autonomie des personnes et des familles dans la recherche et le choix des solutions, avec la difficulté que représente le fait de s'aventurer dans un monde dont elles n'ont qu'une connaissance partielle et dont elles maîtrisent mal (ou pas du tout) les technologies. Le constat fait par le groupe Duchenne de Boulogne de l'AFM en 2003 semble toujours d'actualité.¹⁴⁷

Les professionnels attendent en plus de ces centres la mise à disposition de ressources spécialisées pour leur pratique :

- Compétences spécifiques (informations, expertise, matériels en démonstration) mobilisables pour des expertises concernant, soit des AT très complexes, soit des AT ou des situations particulières ou rares: certains aménagements de véhicule, expertise en architecture, adaptation d'une préconisation dans le cadre d'une maladie rare ou complexe...
- Formation de l'ensemble des acteurs, notamment ceux impliqués dans les évaluations.
- Actions d'information ne pouvant être conçues qu'à un niveau régional (journées d'information et de démonstration de nouveaux produits ou de matériels complexes, etc.)
- Mise en réseau des acteurs sur des thématiques (ex : aides à la communication) dépassant le clivage des catégories de déficiences.

¹⁴⁷ Texte AFM, groupe Duchenne De Boulogne, octobre 2003. « L'utilisateur potentiel se sent très isolé, et ses recherches lui paraissent bien lourdes : il est "spécialiste en généralités" et se débrouille comme il le peut, gaspillant ainsi beaucoup de temps – et de l'argent – sans jamais être sûr, dans son ignorance, de dénicher le meilleur dispositif. Cette mobilisation du malade et de sa famille [] peut avoir un grave impact sur le moral, elle génère une fatigue, dans certains cas impossible à gérer. Elle entraîne un coût supplémentaire. L'aide d'un tiers accompagnant se révèle souvent indispensable. La mise en place effective du matériel se fait le plus souvent avec retard, ce qui peut aboutir à une rupture d'activité. [] Pour soulager les surcharges et contribuer à l'efficacité des recherches, il faut développer une véritable ingénierie de la compensation, capable d'évaluer avec justesse la nature et la portée exacte des incapacités et porteuse d'une connaissance suffisante des moyens d'optimiser leur résolution. Ceci ne peut se faire qu'en juxtaposant l'optique de l'ergothérapeute et celle du technicien à même de proposer un système intégrant l'ensemble des moyens nécessaires, quitte à susciter l'émergence de produits innovants quand il n'existe pas de solution toute faite, ou lorsque celle-ci est surdimensionnée par rapport au besoin. Ce fût typiquement la démarche de M. Mainguy pour le clavier virtuel MouseClav. Cette vision pluridisciplinaire n'existe pratiquement pas. [] Elle existe, partiellement chez certains revendeurs mais leurs interventions peuvent être intéressées et sont, en tout cas, loin d'être gratuites. Des éléments d'informations éparses laisseraient à penser qu'on peut en trouver dans certains organismes spécialisés (CICAT ? CRAM ? Handicap International ?...). Par ailleurs, il existe des recherches pour faire bénéficier le monde du handicap des évolutions technologiques les plus récentes (Plate Forme Nouvelles Technologies à Garches). Tout ceci est très dispersé, et n'est pas coordonné.

- Rôle de référence technologique et de recherche/ développement. Plusieurs dimensions assez différentes sont évoquées :
 - Adaptations personnalisées des AT : rôle possible dans la réalisation ou la validation de ces adaptations, du fait de la présence de techniciens formés. Rôle de veille, de centralisation et de valorisation des adaptations originales et des innovations créées hors du champ des fabricants (innovations primées, etc.)
 - Rôle dans le recyclage des matériels, en lien avec une mission de prêt.
 - Centre de conseil pour l'expertise et le développement technologique (et « l'assemblage » des solutions technologiques pointues) sur le modèle de la Fondation suisse pour les téléthèses¹⁴⁸.
 - Pôles de compétitivité destinés à stimuler la recherche et l'innovation sur l'ensemble du territoire, s'inspirant par exemple de l'expérimentation « Technoton »¹⁴⁹.
- Veille sur les informations, initiatives, outils développés dans leur région en vue d'une mutualisation et d'une valorisation nationale, y compris sur les « produits pour tous » de façon à repérer ceux qui pourraient être utilisés au profit des PSH.

Au total, c'est un rôle global de « tête de réseau » régional sur les AT qui est ainsi circonscrit, impliquant l'ensemble des acteurs de la compensation technique. Des plates formes reconnues existent et des initiatives sont en cours qui pourraient préfigurer ou servir de base à de telles structures. Mais il est illusoire de penser que de tels centres de référence puissent assurer seuls l'ensemble de ces missions.

L'information sur les AT serait une des fonctions de ces centres, mais au sens où ils auraient vocation naturelle à y donner l'accès le plus large. En effet, cette information (sur les produits, les dispositifs, les droits et la place de acteurs, les outils et initiative) doit, de l'avis des acteurs :

- Etre gérée au niveau national voire international, avec un support privilégié de type Internet – bases de données. Seul ce niveau permet d'approcher l'exhaustivité recherchée, la mutualisation d'initiatives et de dispositifs d'information eux-mêmes de

¹⁴⁸ La FST existe depuis 25 ans. Sa taille (une vingtaine de collaborateurs) et son expertise sur l'ensemble de la Suisse doivent être rapportées aux dimensions et à la population de celui-ci (8% de la population française). Elle propose une offre de service globale mais très spécialisée (nouvelles technologies) depuis la recherche/développement, jusqu'au recyclage du matériel. Elle ne réalise pas les évaluations mais se place en pôle d'expertise et d'appui technique sur tous les niveaux de l'évaluation, en étant présente sur toutes les phases de l'acquisition jusqu'au SAV. La réussite du modèle n'exclut pas sa fragilité et sa remise en question permanente, compte tenu de l'importance de la structure et de budgets à équilibrer. Le modèle de la FST n'est pas transposable ex nihilo : on ne prescrit pas l'expertise reconnue à un niveau mondial, la capacité de recherche, ni la confiance aussi bien des institutionnels que des donateurs privés. Elles s'acquièrent. Certaines entreprises visant à se spécialiser dans le conseil et la formation ne sont en capacité que de quelques articulations (groupement d'intérêt économique Handiservice, Axorm...). Ce modèle fédératif est en voie d'être réalisé dans un champ, celui des aides techniques de mobilité, et une région (l'île de France), sous l'impulsion de l'AFM avec le projet CEREMH (Centre de Ressources Mobilité et Handicap).

¹⁴⁹ Technoton : son objectif est de tester l'intérêt et la faisabilité des solutions de services dans le domaine des AT qui pourraient préfigurer des structures régionales ou nationales, de façon à faire des propositions concrètes pour la création de structures semblables organisées en réseau sur l'ensemble du territoire, s'autofinçant au travers de ses activités de services et de Recherche et Développement sous la forme de Sociétés coopérative d'intérêt collectif. Les missions remplies sont :

- Gestion du parc matériel AFM
- Formation et information
- Support technique aux projets d'innovation
- Suivi des incidents techniques nécessitant une expertise
- Réalisation d'adaptations personnalisées
- Test de matériel
- Relation avec les entreprises accueillies sur la plate-forme

niveaux nationaux qu'il conviendrait d'encourager, de faire connaître ou de reprendre sous une autre forme.¹⁵⁰

Etre mise à disposition des acteurs, des personnes concernées ou des professionnels les aidant au quotidien et susceptibles de les orienter, au niveau de proximité le plus grand.

L'analyse devra définir les missions précises (et leurs limites) que de tels centres seraient susceptibles de remplir de façon cohérente et pragmatique, mais aussi clarifier leur positionnement vis-à-vis des MDPH et tenir compte de la spécificité – ou des initiatives en cours – dans certains secteurs (déficience visuelle). Des expériences internationales (Pays-Bas) peuvent inspirer l'élaboration d'un tel dispositif.

III.3.3 Points en débat, lacunes à combler

✓ **La location des AT**

Elle est utilisée comme une alternative à l'achat d'une AT, quand celui-ci est inutile (besoins temporaires) ou très coûteux, dans une finalité d'abord économique du point de vue du financement collectif. La LPP prévoit ainsi la prise en charge par l'assurance maladie de la location de certains matériels seulement (que la PC peut compléter sous cette même condition d'inscription).

Une location peut être très chère et un matériel coûteux pourrait dans certains cas être « payé » en à peine six mois. Des fauteuils roulants manuels ou des lits médicalisés peuvent ainsi être loués sur le long terme pour des tarifs très supérieurs au prix d'achat). Un achat en « leasing » pourrait être imaginé pour des AT mais se heurterait au fait que les matériels mis en location ne sont pas nécessairement neufs.

Mais la location pourrait aussi servir :

- Aux essais de matériels, en mettant à disposition des utilisateurs de façon suffisamment prolongée l'AT préconisée, ce que ne permettent pas les dispositifs de prêt actuels. Cette solution est particulièrement évoquée pour des matériels tels que les FR électriques, aujourd'hui non pris en charge à la location.
- Aux personnes concernées par des maladies évolutives, dont le besoin en AT peut évoluer trop rapidement pour qu'un achat soit justifié... ou puisse être réalisé du fait des délais d'obtention beaucoup trop long de certaines AT.

Certains obstacles règlementaires devraient donc être levés pour autoriser à la location certains matériels clés (FR électriques), en particulier ceux inscrits à la LPP : soit par inscription de cette possibilité de location dans cette liste, soit, au mieux, en sortant ces matériels de la LPP de façon à ce qu'ils puissent bénéficier des dispositifs plus souples issus de la loi du 11 février 2005.

✓ **Le recyclage des AT – le marché de l'occasion**

Le taux d'abandon ou de non utilisation des AT paraît ne pouvoir être réduit au-delà d'un seuil incompressible quelle que soit l'amélioration des procédures d'évaluation et de suivi, le coût de certains matériels, le délai d'obtention de ces mêmes AT par d'autres personnes. Ces matériels devraient pouvoir être réutilisés, « recyclés », notamment pour les prêts et les essais pour lesquels ils manquent.

Des tentatives citées par les acteurs de l'audition¹⁵¹ semblent ne pas avoir été concluantes, sans que les facteurs d'abandon de ces expérimentations aient pu être analysés.

¹⁵⁰ Ex : le classeur de fiches d'information sur des produits innovants et spécialisés RNT (réseau nouvelles technologies, APF)

Le principal obstacle est que ce recyclage suppose une remise en état souvent importante et donc coûteuse. Seuls les fabricants et distributeurs pourraient la réaliser et semblent prêts à le faire et à remettre sur le marché des AT fiables et moins chères. Mais l'investissement nécessaire à la remise en état (voire à la re-certification des matériels) ne peut être solvabilisé ni même aidé par des financements collectifs car la réglementation interdit de tirer une seconde fois un bénéfice d'un matériel qui a été financé par de l'argent public. Ainsi des matériels parfois récents et coûteux sont délaissés et perdus pour respecter un principe compréhensible mais dont la rigidité doit pouvoir être interrogée. Les revendeurs ont toutefois la possibilité de mettre un forfait réparation entretien pour un 2^{ème} propriétaire, le matériel étant considéré comme un don dans le cadre d'un nouvel enregistrement (réattribution) par l'assurance maladie.

Un système parallèle de revente de particuliers à particuliers existe aux yeux de tous, qui rend manifeste la réalité d'une demande et d'un besoin. Cela se fait sans garantie ni transparence pour ces utilisateurs. Certains matériels d'occasion sont achetés par les PSH en « secours » (pour le cas où une AT, indispensable à leur autonomie, serait momentanément hors d'usage). Des matériels font l'objet de « dons » à des institutions ou à des associations, voire à des revendeurs avec l'engagement « moral » de les remettre à disposition d'autres PSH, en France ou dans d'autres pays. La valeur de ces « dons » et de ce qui est (légalement) possible d'en faire n'est pas clarifiée.

Il semble donc qu'il existe un énorme gâchis, qui diminue l'offre à la mise à disposition des AT aux personnes qui en ont besoin, à titre temporaire (prêt) ou durable. Il ne devrait pas être hors de portée de la bonne volonté de chacun de trouver ensemble des solutions simples pour sortir d'une situation dans laquelle tous les acteurs sont actuellement perdants.¹⁵²

✓ La prescription de « kits » d'AT

Il s'agit d'AT prescrites et délivrées, notamment à la sortie d'une hospitalisation en vue d'un retour à domicile, dans le cadre d'un kit prédéfini de façon générique (kit retour à domicile, kit mobilité). Les AT ainsi prescrites ne sont pas ou très peu personnalisées. Les experts exerçant « en aval de ces prescriptions » témoignent d'un taux d'abandon important de ces aides et remettent en cause ce type de « préconisation » qui ne s'appuierait pas sur les critères d'évaluation ou les compétences requises. La « facilité » d'acquisition de ces kits et surtout la faible participation des personnes concernées à leur choix, seraient des facteurs favorisant cette inadéquation et ce taux d'abandon.

Mais les prescripteurs de ces kits, notamment dans le champ de la gériatrie, soulignent qu'ils sont toujours une meilleure solution que l'absence d'AT pour des personnes concernées. Ils peuvent être pertinents lors de leur prescription mais la situation des personnes pouvant évoluer par la suite, il est compréhensible qu'ils soient parfois abandonnés, sans que cela remette en cause cette prescription. Cependant, même dans ces cas, il est fortement souligné que la prescription de tels kits peut empêcher, *a posteriori*, l'obtention d'AT plus pertinentes du fait de l'épuisement des possibilités de financement.

✓ La validation des outils d'évaluation du bénéfice des AT

Parmi les outils d'évaluation (*a posteriori*) du bénéfice des AT, l'échelle québécoise QUEST (ESAT) qui apprécie la satisfaction de l'utilisateur sur son AT a été présentée par certains experts comme « validée », qui plus est pour toutes les AT et pour toutes les pathologies que pourrait présenter une personne. La bibliographie analysée – dont celle présentée par ces

¹⁵¹ JJ Mercier, expert de l'audition.

¹⁵² Des réflexions et tentatives antérieures doivent être prises en compte, telle celles formalisées dans le [Rapport](#) de 1996 de la Cour des Comptes sur Les services de prêt d'appareillage médicale dans les caisses primaires d'assurance maladie.

experts – ne permet pas d'être aussi affirmatif. La principale étude de validation citée¹⁵³ ne concerne qu'une catégorie d'AT (mobilité) et un cadre précis d'affection invalidante (sclérose en plaques). Réalisée par l'auteur même de la grille, elle porte sur un échantillon modeste (81 personnes) au regard des analyses statistiques développées et une réserve méthodologique est soulignée sur la répartition des groupes utilisés dans l'analyse. Une autre étude des mêmes auteurs¹⁵⁴ a été conduite sur la reproductibilité et la stabilité de l'échelle¹⁵⁵. Elle concernait uniquement des utilisateurs d'aide à la mobilité (fauteuil roulant et prothèses de membre inférieur) sans troubles cognitifs ou sensoriels significatifs. Une autre étude¹⁵⁶ a étudié la validation en langue néerlandaise pour une grande variété d'AT et sur un nombre important de personnes (2002) adultes recrutées via leur système d'assurance ou des associations dont elles étaient membres, mais sans qu'on ait d'information sur l'origine ou la nature de leur situation de handicap.

Une grande prudence reste donc de rigueur sur la valeur scientifique de cette grille selon les situations rencontrées et notamment l'origine des handicaps, et on ne peut qu'encourager les professionnels qui s'y intéressent à assurer plus définitivement la valeur de cet outil par d'autres études, *a priori* indispensables pour en préciser la portée et la place dans l'évaluation du processus de préconisation ou d'acquisition d'une AT.

Notons qu'une partie des grilles analysées par la littérature n'est pas facilement accessible, la plupart ayant un coût empêchant qu'elles figurent en annexe des études portant sur ces grilles mêmes, ce qui rend difficile d'en analyser objectivement la pertinence.

III.4 Impact des aspects financiers sur l'acquisition d'une aide technique

III.4.1 Enjeu de la question

L'ambition de la présente audition publique n'est pas de traiter de tous les aspects de l'acquisition d'une AT mais de centrer les analyses et contributions sur le processus permettant la préconisation optimale d'une AT pour une personne. Toutefois, un consensus sur l'accompagnement des personnes pour trouver la meilleure solution technique leur permettant de vivre serait vain si la solution retenue de pouvait être financée par la collectivité. On ne peut faire l'impasse sur certains aspects socio-économiques évidents, même si un autre grand chantier, plus spécifique, devra suivre.

Le financement des AT par la prestation de compensation dans le cadre de la loi du 11 février 2005 (éléments 2 et 3 de la PC) et le remboursement par l'assurance maladie à partir de la liste des produits et prestations remboursables (LPPR) sont deux éléments majeurs du dispositif. L'audition publique a pour seul objectif d'interroger l'impact du financement existant sur les acteurs et le processus d'acquisition d'une AT et sur le choix de celle-ci par et pour la personne concernée.

¹⁵³ Demers L, Monette M, Lapierre Y, et al. (2002) 2. Reliability, validity, and applicability of the Quebec User Evaluation of satisfaction with assistive Technology (Quest 2.0) for adults with multiple sclerosis. *Disability and rehabilitation* 24, 1/2/3 : 21-30.

¹⁵⁴ Demers L, Ska B, Giroux F and Weiss-Lambrou R. stability and reproducibility of the Quebec User Evaluation of Satisfaction with Assistive Technology (QUEST). *J Rehabil outcomes meas*, 1999, 3(4), 42-52. Reproductibilité et stabilité ont été jugés satisfaisantes (mais pas la discrimination souhaitée dans la hiérarchisation des préférences des utilisateurs.

¹⁵⁵ Test-retest sur 85 sujets, inter observateur sur 54 sujets

¹⁵⁶ Wessels RD, De Witte LP (2003) Reliability and validity of the Dutch version of QUEST 2.0 with users of various types of assistive devices. *Disabil Rehabil* 25/6: 267-272.

III.4.2 Etat des connaissances

• *Etat des lieux*

✓ Historique – la LPP - l'expérimentation SVA

Un état des lieux succinct des modalités de financement d'une AT peut être appréhendé au travers des données bibliographiques, avec une réserve importante car la plupart des références (il s'agit de littérature grise) sont antérieures à la récente loi de 2005. Les questions posées autour de la liste des produits et prestations (LPP) sont rassemblées dans un paragraphe ci-dessous.

Le rapport Lecomte¹⁵⁷, publié en mars 2003, est d'un apport majeur. Il souligne la différence de financement, et donc de choix pour la personne, selon l'origine du handicap et la source de financement : assurance privée en cas d'accident avec tiers responsable (aucune limitation à la prise en charge des AT reconnues nécessaires) contrastant avec le reste à charge (RAC) important pour la personne en cas de handicap dû à une maladie. Il rappelle que le financement des AT passe, pour une petite partie d'entre elles seulement, par l'inscription sur la LPP. Il explicite la répartition des financements entre Etat et autres financeurs mais ces éléments doivent être mis à jour du fait de l'organisation en place depuis la loi de 2005 (CNSA, PC, etc.).¹⁵⁸

Le jury de la « conférence de consensus sur la sortie du monde hospitalier »¹⁵⁹ recommande que les modes d'attribution des financements prennent en compte les problèmes posés par la multiplicité des sources, la parcellisation de l'allocation de ressources, les cloisonnements du champ de la dépendance. Il recommande aussi que le mode d'attribution des ressources réponde à des principes de transparence (intervention opaque de multiples acteurs dans des champs différents sans effort de lisibilité commune), de pérennité (évitant les risques de rupture dans la prise en charge) et de solidarité (prise en charge selon ses besoins et selon ses moyens).

L'expérimentation des sites pour la vie autonome (SVA)

Les dispositifs de financement actuels, leur impact sur l'acquisition d'une AT, doivent être compris au regard d'un historique récent rappelé par les experts. La loi d'orientation du 30 juin 1975 n'avait pas prévu de prestation spécifique pour faciliter l'accès aux AT : aides non inscrites au TIPS¹⁶⁰ (ou remboursement très partiel dans ce cadre), recherche au cas par cas de financements substitutifs ou complémentaires impliquant d'autres organismes que la seule Sécurité Sociale, à l'origine d'incertitudes et de variations importantes sur le degré de couverture des aides et des délais plus ou moins importants pour obtenir les divers financements. A la fin des années 90, ces lacunes ont été à l'origine de l'expérience des SVA.

A législation constante, les SVA, tout en apportant une réponse à la question de l'évaluation par le réseau des ETEL¹⁶¹, ont cherché à mobiliser et à coordonner au mieux les financements existants, avec le soutien d'un fonds spécial : le Fonds d'Intervention de l'Etat (FIE). Les dynamiques partenariales suscitées par cette expérience et les réflexions qui l'ont entourée ont fait émerger la notion de droit de compensation reprise et affirmée par la loi du

¹⁵⁷ Lecomte D (2003) Rapport Aides Techniques Situation actuelle, données économiques, propositions de classification et de prise en charge.

¹⁵⁸ Le marché total des AT était estimé à 4.432 Md€ dont 890.6 Md€ inscrits dans la LPP soit 20.1%. Les financeurs collectifs identifiés des AT sont l'Etat (dont CAF), la CNAMTS et les autres régimes d'assurance maladie obligatoire, les caisses de retraite, les assurances complémentaires (mutuelles), les conseils généraux, l'AGEFIPH, l'ANAH (association nationale pour l'aménagement de l'habitat), l'ALGI (association pour le logement des grands infirmes), les centres communaux d'action sociale (CCAS).

¹⁵⁹ Conférence de consensus sur la sortie du monde hospitalier et retour au domicile d'une personne adulte évoluant vers la dépendance motrice ou psychique, Texte des recommandations, décembre 2004

¹⁶⁰ Tarif inter ministériel de prestation sanitaire, remplacé par la liste des produits et prestations remboursables

¹⁶¹ Équipe d'évaluation technique labellisée

11 février 2005. Celle-ci a modifié sensiblement le financement des AT, par la création d'une prestation de compensation (PC) et l'institution d'un Fonds départemental de compensation au sein des MDPH. Le nouveau dispositif vient se substituer à celui de l'expérience des SVA, et c'est par rapport à ce dernier qu'on peut analyser ses apports et ses limites. L'évaluation des SVA¹⁶² analyse les données de 1333 préconisations d'AT financées dans 28 départements. Leur coût moyen était de 4279,87 €, couvert à 91,5% (en moyenne) par un financement collectif. Le RAC pour les PSH était donc en moyenne de 8,5% (n'incluant pas la cotisation individuelle à des régimes complémentaires). Le coût moyen des préconisations d'AT était inversement proportionnel à l'âge et dépendait également du revenu du ménage et du type d'AT. L'expérience des SVA a apporté globalement un progrès significatif au financement des AT, en augmentant le taux de couverture financière et en réduisant le délai de la phase administrative de traitement des demandes (réduite à 5 mois en 1999 puis à un peu moins de 3 mois en 2003, par la mise en place de commissions des financeurs et de procédures codifiées).

✓ Le dispositif mis en place par la loi de 2005

La prestation de compensation (PC)

Depuis le 1^{er} janvier 2006 (loi du 11 février 2005, décrets d'application de décembre 2005¹⁶³), la PC est accordée à une personne handicapée et peut (L. 245-3, CASF) *être affectée à des charges liées à un besoin d'aides techniques, notamment aux frais laissés à la charge de l'assuré lorsque ces aides relèvent des prestations prévues au 1^o de l'article L. 321-1 du CSS (LPP) ; ou liées à l'aménagement du logement ou du véhicule de la personne handicapée...* Les principaux critères d'éligibilité sont :

- l'âge¹⁶⁴ (avoir dépassé l'âge limite d'attribution de l'AEEH¹⁶⁵ et avoir moins de 60 ans à l'origine, porté à 75 aujourd'hui)¹⁶⁶.
- la sévérité du handicap : la PSH doit présenter une « difficulté absolue pour la réalisation d'une activité ou une difficulté grave pour la réalisation d'au moins deux activités » (dans quatre domaines¹⁶⁷ fixés par un référentiel fonctionnel). La durée prévisible des difficultés doit

¹⁶² Les modalités de financement d'une aide technique (état des lieux en France). Jésus Sanchez, directeur de recherche, CTNERHI, Paris

¹⁶³ Décret no 2005-1591 du 19 décembre 2005 relatif à la prestation de compensation à domicile pour les personnes handicapées (NOR : SANA0524618D) ; Arrêté du 28 décembre 2005 fixant les tarifs des éléments de la prestation de compensation mentionnés aux 2o, 3o, 4o et 5o de l'article L. 245-3 du code de l'action sociale et des familles (NOR : SSHA0524814A) ; Décret n° 2005-1587 du 19 décembre 2005 relatif à la maison départementale des personnes handicapées et modifiant le code de l'action sociale et des familles. Décret n° 2005-1588 du 19 décembre 2005 relatif à la prestation de compensation à domicile pour les personnes handicapées et modifiant le code de l'action sociale et des familles (dispositions réglementaires) et le code de la sécurité sociale (deuxième partie : Décrets en Conseil d'État). Décret n° 2006-703 du 16 juin 2006 relatif aux établissements ou services d'aide par le travail et à la prestation de compensation et modifiant le code de l'action sociale et des familles (partie réglementaire) et le code de la sécurité sociale. Décret 2006-1311 du 27 octobre 2006 modifiant diverses dispositions relatives à la prestation de compensation.

¹⁶⁴ Ces restrictions sont appelées à disparaître, pour la première dans un délai de trois ans, pour la seconde dans un délai de 5 ans après la promulgation de la loi. Sous réserve de modification des politiques en cours (cf. récent Rapport Gisserot sur le financement de la dépendance des personnes âgées à l'horizon 2025).

¹⁶⁵ Les bénéficiaires de l'AEEH (allocation d'éducation de l'enfant handicapé) peuvent prétendre toutefois à la prestation de compensation pour les aménagements du logement ou du véhicule ou pour les surcoûts résultant du transport. D'autre part le critère d'âge peut être abaissé à 16 ans lorsque les conditions pour accéder à l'AEEH ne sont plus remplies (par exemple en cas d'exercice d'une activité professionnelle...)

¹⁶⁶ Les personnes de plus de 60 ans doivent faire état d'un handicap acquis avant 60 ans. L'accès à la PC est sans limite d'âge pour une personne qui bénéficiait auparavant de l'allocation compensatrice tierce personne (ACTP) et souhaite exercer son droit d'option en faveur de la PC, ou encore dans le cas où elle exerce une activité professionnelle.

¹⁶⁷ Domaine 1 : mobilité. Activités : - se mettre debout ; - faire ses transferts ; - marcher ; - se déplacer (dans le logement, à l'extérieur) ; - avoir la préhension de la main dominante ; - avoir la préhension de la main non

être d'au moins un an. Le financement des AT est donc dans ce cadre limité aux déficiences ayant un retentissement particulièrement sévère.

Le Fonds départemental de compensation (FDC)

En instituant la PC, la loi a donné un contenu réel à l'affirmation d'un nouveau droit à compensation a facilité l'accès financier des PSH aux AT dont elles ont besoin. Cependant, lorsque les coûts des aides dépassent les tarifs et/ou les plafonds prévus pour la PC¹⁶⁸, la logique du droit à compensation fait place au recours au FDC¹⁶⁹, qui est notamment alimenté par les fonds de secours de divers organismes. Cette solution pragmatique est une sérieuse entorse au principe affiché. Avant intervention du FDC, le reste à charge pour une PSH peut être de 43,5% pour un FR verticalisateur, de 57,2% pour une prothèse auditive...

Après intervention des différents financements et, le cas échéant, du FDC, les frais restant à la charge des PSH bénéficiaires de la PC, ne doivent pas excéder 10 % de leur ressources personnelles nettes d'impôt, dans la limite des tarifs et montants fixés pour les divers éléments de la PC. Cette restriction est difficilement compréhensible et aboutit à d'importantes difficultés d'interprétation et d'application, soulignées par le rapport de Paul Blanc en novembre 2006¹⁷⁰. Le RAC de l'usager doit être apprécié, dans la limite des tarifs et montants de la prestation, avant de déterminer la contribution du Fonds nécessaire pour qu'il ne dépasse pas finalement 10% des ressources personnelles nettes d'impôt du demandeur. Ce positionnement confus du FDC¹⁷¹ dénoncé par beaucoup d'acteurs, a amplifié les difficultés relatives à sa mise en œuvre qui en dépit d'instructions ministérielles¹⁷² se révèle particulièrement lente. Une clarification semble absolument nécessaire.

dominante ; - avoir des activités de motricité fine. Domaine 2 : entretien personnel. Activités : - se laver ; - assurer l'élimination et utiliser les toilettes ; - s'habiller ; - prendre ses repas. Domaine 3 : communication. Activités : - parler ; - entendre (percevoir les sons et comprendre) ; - voir (distinguer et identifier) ; - utiliser des appareils et techniques de communication. Domaine 4 : tâches et exigences générales, relations avec autrui. Activités : - s'orienter dans le temps ; - s'orienter dans l'espace ; - gérer sa sécurité ; - maîtriser son comportement dans ses relations avec autrui.

¹⁶⁸ Ces plafonds peuvent être majorés selon les règles prévues dans l'arrêté du 28 décembre 2005, lorsque le tarif "prestation de compensation" d'une AT (inscrite ou non à la LPP) additionné, le cas échéant du tarif "PC" des accessoires qui l'accompagnent (dans le plan de compensation et sur le devis), est d'un montant supérieur à 3000 €. Dans ce cas, le montant maximal attribuable de 3960 € est majoré du montant du tarif "prestation de compensation" de cette AT et des tarifs "PC" de ses accessoires, après déduction de la prise en charge sécurité sociale. Dans le cas où plusieurs AT auraient un tarif "prestation de compensation" supérieur à 3000€, cette règle s'applique pour chacune des AT concernées. Cette disposition permet d'une part d'attribuer, un montant supérieur au montant maximal attribuable, pour certaines AT particulièrement coûteuses et les accessoires qui l'accompagnent (en appliquant les modalités de calcul définies ci-dessus) et d'autre part de "neutraliser" le montant de la prestation correspondant à ces AT coûteuses, afin de permettre à la prestation de compensation de prendre en compte d'autres AT.

¹⁶⁹ loi 2005 « Art. L. 146-5.

¹⁷⁰ Avis n° 82 (2006-2007) de M. Paul Blanc, fait au nom de la commission des affaires sociales, déposé le 23 novembre 2006 (projet de loi finances 2007 : solidarité et intégration) : « en appréciant les frais de compensation sur la base des tarifs et montants plafond de la PC, on aboutit à la situation paradoxale suivante : le fonds de compensation n'interviendrait plus que pour les plus riches, puisqu'en deçà d'un certain plafond, la PC garantit dans tous les cas une prise en charge des besoins à hauteur de 100 % de ses tarifs ». Il peut en résulter que « la vocation des fonds est dénaturée : les gestionnaires interprètent en effet cette disposition comme leur interdisant d'intervenir au-delà des tarifs de prise en charge de la PC. Cela signifie qu'ils refusent de compléter les financements attribués aux bénéficiaires de la prestation de compensation, même si les aides dont ils ont besoin sont particulièrement coûteuses et insuffisamment prises en compte dans le barème de la PC ».

¹⁷¹ La difficulté d'interprétation littérale du texte conduit certaines MDPH à appliquer, non pas au RAC, mais au montant de l'aide attribuée par le Fonds départemental, la limite des tarifs et montants de la PC. Ainsi, trouve-t-on, par exemple sur le site de la MDPH d'Indre-et-Loire cette précision : « le montant de l'aide sur le fonds départemental de compensation ne peut être supérieur aux montants maximaux attribuables au titre des éléments de la prestation de compensation fixés réglementairement (arrêté du 18 décembre 2005) ».

¹⁷² Lettre circulaire adressée le 19 mai 2006 aux préfets par le Ministre délégué à la Sécurité sociale, aux Personnes âgées, aux Personnes handicapées et à la Famille sur l'aide complémentaire aux personnes très lourdement handicapées, la prestation de compensation et le fonds départemental de compensation

Les informations dont nous disposons aujourd'hui sur les contributions de ces FDC sont très hétérogènes en termes de fonctionnement et de public (bénéficiaires de la PC versus autres personnes reconnues handicapées : bénéficiaires d'une allocation compensatrice tierce personne ou d'une majoration pour tierce personne). D'une manière générale, on manque encore de données d'ensemble sur les coûts des AT inscrites dans les plans de compensation, sur les financements accordés dans le cadre de la PC et du FDC, pour apprécier l'apport réel du nouveau dispositif, notamment au regard des AT. Ce manque de données concerne aussi les durées du traitement des demandes qui reste une préoccupation majeure des usagers.

• **La conception universelle**

La première définition en a été donnée par Ron Mace¹⁷³ : "La notion de produits pour tous c'est la conception de produits et d'environnements pour être utilisables par toutes les personnes, au sens le plus large possible, sans besoin d'adaptation ou de conception spécifique."

Une traduction rigoureuse de l'anglais « universal design » (UD) ou « design for all » est « conception universelle » (CU) (ou conception pour tous) retenue dans le présent rapport et par l'Union Européenne¹⁷⁴ qui en promeut le concept et en donne la définition suivante : « *La conception universelle est une stratégie qui vise à concevoir et à composer différents produits et environnements qui soient autant que faire se peut et de la manière la plus indépendante et naturelle possible, accessibles, compréhensibles et utilisables par tous, sans devoir recourir à des solutions nécessitant une adaptation ou une conception spéciale. La notion de conception universelle a pour objet de simplifier la vie de chacun en rendant l'environnement bâti, les produits et les communications accessibles, utilisables et compréhensibles à moindre frais ou sans frais supplémentaires. Elle contribue à une conception davantage axée sur l'utilisateur en suivant une démarche globale et en cherchant à satisfaire les besoins des personnes de tous âges, tailles et capacités, quelles que soient les situations nouvelles qu'elles pourront être amenées à connaître au cours de leur vie.* »

Les principes sous-jacents de la CU sont un usage : équitable (utile et vendable à tous les groupes d'utilisateurs) ; souple (satisfaisant un large champ d'attentes individuelles et de capacités) ; simple et intuitif (facile à comprendre pour le plus grand nombre) ; immédiatement informatif (indépendamment des conditions ambiantes ou des capacités sensorielles) ; sécurisé (tolérance à l'erreur, accidentelle ou involontaire, risques minimisés) ; facile : faible effort physique requis pour l'usage du produit ; accessible (dimension et espace pour atteindre et utiliser quels que soient les contraintes de taille, posture ou mobilité de l'utilisateur). Les plus values de la CU se fondent autour d'une extension du champ de la normalité. Le rapport du CTNERHI¹⁷⁵ souligne qu'il convient de « Commencer par l'accessibilité des produits de la vie quotidienne pour ne pas maintenir les PSH dans un ghetto technologique stigmatisant » :

- Des produits grands publics destinés au marché du consommateur « ordinaire » vont pouvoir être utilisés par les personnes âgées et/ou en situation de handicap. Des produits destinés à ces personnes améliorent le confort d'usage des consommateurs « ordinaires ».

La CU atténue la coupure artificielle entre personnes « valides » et « handicapées » : il y a une continuité entre la population générale et les personnes handicapées et

¹⁷³ Ron Mace 1941 - 1998, Architecte et Consultant en conception de produit, fondateur du Centre du Design Universel et des 7 principes du Design Universel.

¹⁷⁴ EUSTAT, Critical factors involved in end-users education in relation to assistive technology, 1999.

¹⁷⁵ Bases de données et sites Internet : des outils d'information pour faciliter l'accès aux produits et services de compensation des situations handicapantes. Michèle Conte. CTNEHRI (centre technique national d'études et de recherches sur les handicaps et inadaptations), nov. 2004.

l'utilisateur moyen peut se trouver à tout moment en situation de handicap selon le contexte à l'intérieur duquel il évolue.

La CU s'oppose à la conception d'un produit standardisé, conçu pour une personne censée représenter l'utilisateur « standard », souvent un homme adulte en bonne santé (ex : hauteur des comptoirs en architecture). La population ne correspond pas à cette analyse et beaucoup de produits sont très difficiles ou impossibles à utiliser pour beaucoup de personnes. La CU sert donc à tous et non aux seules PSH. Elle est basée sur la sélection de produits attirants et bien conçus, pour être utilisables par de nombreuses personnes (taille, de force et d'aptitude très variables). A l'inverse, concevoir des produits et notamment des environnements hors CU peut aboutir à créer des situations de handicap en rendant difficile ou impossible leur usage par de nombreuses personnes, notamment âgées ou temporairement limitées (accident mineur, circulation avec une poussette...). Une raison supplémentaire de promouvoir la CU serait le vieillissement de la population (et le fait que la population « baby boom » a 60 ans aujourd'hui).

La CU ne permet pas de répondre aux besoins des personnes porteuses d'un handicap lourd ou celles qui ont des exigences très particulières, pour lesquelles la conception de produits spécifiques reste nécessaire.

D'un point de vue économique, on peut distinguer les produits (dont AT) pour lesquels l'effet attendu de la CU est une atténuation des coûts par élargissement du marché, et les aménagements de l'environnement dont, au moins dans un premier temps, la mise en accessibilité pour tous peut majorer les coûts. La CU prend en compte, dès le départ, une « moyenne plus importante » d'utilisateurs, répondant aux besoins du plus grand nombre d'utilisateurs y compris les personnes handicapées et âgées. La fabrication en série est un facteur de diminution des coûts unitaires.

Le coût de la CU semble documenté en matière d'architecture¹⁷⁶ plus que pour les AT « amovibles ». Or c'est dans le domaine des objets courants (ex : téléphone) que l'enjeu semble le plus important pour les PSH. Introduire la CU dès la conception du projet implique de former les designers, les constructeurs et les citoyens sur ses avantages et sa valeur pour trouver ensemble des solutions aux problèmes complexes. Les différents corps de métier doivent être impliqués dans ces formations ou sensibilisation : il ne suffit pas qu'un architecte ait une conception universelle, il faut également que les corps de métier (plomberie, électricité...) aient ce même souci et l'intègrent à leur savoir faire au quotidien.

Actuellement, la réglementation (loi 2005, PC) ne permet pas toujours la prise en charge des produits conçus pour tous (mais seulement des adaptations de produits grand public)¹⁷⁷. Il convient toutefois de souligner que la CU se situe par essence à un niveau collectif (« pour tous ») et non individuel de compensation. Pour une personne donnée, la question n'est pas de trouver un produit qui répondrait à toutes les situations, mais un produit d'utilité courante qui, par 2 ou 3 caractéristiques précises, permet son utilisation à cette personne. Dans cette optique, il est indispensable d'organiser une « veille » sur les produits pour tous et de repérer si et en quoi ils peuvent être utiles aux PSH et « devenir » des AT, que la solidarité nationale pourra alors décider de financer. Une telle veille devrait inclure les produits – notamment logiciels – en « open source » dont la diffusion montre que les développements

¹⁷⁶Différentes études montrent qu'adapter un espace *a priori* est d'un coût très faible (1% selon des études, 3% pour une maison individuelle, 0,25% pour un immeuble) alors qu'*a posteriori* ces modifications sont très coûteuses. Il n'y a pas besoin de plus d'espace (ce qui coûterait plus cher) mais de le réaménager autrement.

¹⁷⁷ Décret du 20/12/2005 : c) Dispositions concernant les équipements d'utilisation courante ou comportent des éléments d'utilisation courante. Les surcoûts des équipements d'utilisation courante sont pris en compte dès lors qu'ils apportent une facilité d'usage pour la personne handicapée. Ce surcoût s'apprécie par rapport au coût d'un équipement de base. Lorsque les équipements d'utilisation courante comportent des adaptations spécifiques, seules sont prises en compte les adaptations spécifiques. Toutefois, dans le cas où la combinaison d'un produit d'utilisation courante et d'une adaptation spécifique serait, à efficacité égale, moins onéreuse qu'un dispositif entièrement spécifique rendant le même service, la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées peut prendre en compte l'ensemble de la combinaison, y compris l'élément d'utilisation courante.

technologiques et le partage de compétence peuvent être hors secteur marchand, évitant la question de la solvabilisation collective de ces produits.

Le retard particulier de la France en matière de CU est constamment souligné. Les causes ne sont pas tant une réglementation inadaptée qu'un mouvement culturel collectif et une volonté politique qui ne se sont pas manifestés et qui vont de paire avec la très faible implication des PSH elles-mêmes dans la conception, la fabrication et la vente des produits. Cette implication est la règle dans de nombreux pays anglo-saxons et notamment aux USA et devrait être concrètement promue dans notre pays.

• L'impact du coût, du financement, de la participation de la personne sur le choix du produit, son acquisition et son utilisation

L'impact du financement sur l'acquisition d'une AT est souligné par tous les acteurs, à tous les stades du processus : autocensure dès l'expression des besoins et leur évaluation, impact sur l'information et les conseils délivrés à la personne, impact évident sur son achat même. Seul son lien avec le taux d'utilisation ou d'abandon ne semble pas établi. Autour de ces questions, la place et les limites de la LPP est depuis longtemps fortement interrogée. La nomenclature fixant, sur un mode similaire (liste), le tarif des AT prises en compte au titre de la PC¹⁷⁸ a inclus des assouplissements qui permettent de sortir en partie de cette logique de liste tarifaire : règle des 75% du coût pour toute AT non inscrite et notion de produit d'usage courant dont le surcoût – par rapport à un équipement de base – peut être pris en charge.

La place et le rôle de la participation directe de la personne dans ce financement sur le choix, l'acquisition puis l'utilisation d'un produit sont beaucoup moins documentés et, de ce fait, restent très discutés.

Enfin, la place et le rôle de la préconisation et de la prescription comme critères opposables aux financeurs collectifs est abordée par la littérature.

L'impact du financement en général (sur le choix et l'acquisition d'une AT)

L'essentiel des informations disponibles reste à dire d'experts. Un consensus fort existe et depuis longtemps, comme l'attestent de nombreux rapports et études¹⁷⁹ pour souligner :

- l'impact majeur et multidimensionnel du financement possible d'une AT sur son choix et son acquisition par la personne,
- la grande hétérogénéité de situations dans laquelle se trouvent les personnes selon qu'elles relèvent d'une assurance privée, d'un financement assurance maladie (avec ou sans intervention d'un régime complémentaire), ou du « droit (le plus) commun », à savoir aujourd'hui le financement des AT dans le cadre du dispositif MDPH mis en place en 2005 et installé en 2006 (PC, FDC), droit dont devraient bénéficier les PA dès 2009.

L'impact du financement sur l'acquisition d'une AT est observé et souligné à toutes les étapes du processus d'acquisition, y compris en amont sur le développement et la mise sur le marché des produits et jusqu'en aval sur le suivi et l'évaluation du service rendu :

- *Influence sur la recherche et l'innovation* : les efforts des industriels sont orientés voire concentrés sur les dispositifs remboursables, limitant la diversification et les innovations possibles. Certains domaines de déficiences seraient particulièrement concernés.

¹⁷⁸ Arrêté du 28 décembre 2005, vade-mecum mars 2007.

¹⁷⁹ Lecomte D (2003) Rapport Aides Techniques Situation actuelle, données économiques, propositions de classification et de prise en charge. Gohet P (2005) Le marché des aides techniques : état des lieux, Délégation Interministérielle aux Personnes Handicapées, Paris.

- *Impact sur la qualité du produit* : seules certaines AT inscrites sur la LPP doivent se conformer à un cahier des charges précis garantissant la qualité et la sécurité au travers de tests et d'essais cliniques, ce qui est reconnu comme le principal sinon le seul mérite attribué de la LPP.
- *Impact sur l'information des usagers* sur les AT disponibles, qui serait biaisée par la sélection dans les réseaux de distribution des AT des dispositifs les plus rentables ou remboursables. Ceci concerne les revendeurs (l'information qu'ils fournissent peut être orientée vers les produits qu'ils souhaitent vendre, indépendamment de la question du remboursement). Mais les professionnels n'ayant aucun conflit d'intérêt dans leur préconisation attestent également anticiper la question du financement jusque dans l'information donnée aux PSH. Une question déontologique est à ce sujet débattue, certains experts soulignant qu'il ne serait pas éthique d'informer une personne sur un dispositif qu'on sait qu'elle ne pourra acquérir, d'autres soutenant au contraire que cette information est due aux personnes (l'éthique ou la déontologie concourant à la façon dont elle est présentée) qui ne peuvent sinon, ni à titre individuel, ni à titre collectif (associations) prendre conscience de l'écart entre l'AT idéale et celle octroyée et agir socialement pour réduire cet écart¹⁸⁰.
- *Impact sur l'acquisition* : un consensus existe pour dire que les PSH quel que soit leur âge acquièrent de façon quasi exclusive des AT remboursées. Si les systèmes d'information sur les AT remboursées sont loin d'être exhaustifs et satisfaisants (hors LPP), on ne dispose pratiquement d'aucune donnée sur les AT non soumises à des financements collectifs, ce qui rend par essence, ce type d'affirmation – au demeurant consensuelle, bien difficile à documenter plus avant. Le rapport Lecomte précisait que cela a pour conséquence de substituer parfois ces aides remboursées à des dispositifs non inscrits ou ayant un dépassement, pourtant plus adaptés à la déficience ou à l'environnement du sujet. Malgré le mode de financement récemment installé par la loi de 2005, certains décrivent même précisément un processus de « dégradation » de la préconisation initialement réalisée au fur et à mesure de l'avis des décideurs ou de la recherche vaine de fonds complémentaires.
- *Impact sur l'utilisation réelle des AT* : cette question a fait l'objet d'avis opposés. Un expert a indiqué que la « facilité d'acquisition » était prédictive d'un taux d'abandon supérieur, en notant que cette notion inclut une trop grande rapidité d'obtention, qui ne permet pas la maturation voir la participation nécessaire de la personne au choix (cf. le débat sur les « kits »), mais sans pouvoir préciser ou documenter l'aspect financier de cette « facilité ». D'autres avis sont opposés. Un autre expert relève qu'il est difficile de connaître l'influence du remboursement sur le taux d'abandon faute de données en France. Quand au coût, il ne semble pas qu'il influence le taux d'abandon puisque l'on retrouve des taux élevés aussi bien pour des dispositifs peu que très onéreux (le taux de non utilisation (ou l'abandon) des AT est estimé à 30% des attributaires sans différences entre les sujets jeunes et âgés). Ce même expert note que de l'avis de nombreux ergothérapeutes, on retrouve de mauvaises observances aussi bien pour des dispositifs pris en charge par l'assurance maladie que pour des dispositifs non pris en charge. Le facteur le plus influent sur l'observance est la qualité de la préconisation.
- *L'impact du financement sur l'amélioration du service rendu*. Les essais obligatoires des dispositifs inscrits à la LPP comprennent des études « d'efficacité ». Cela garantit l'efficacité minimale de certaines AT, qui peut toutefois être limitée par des carences

¹⁸⁰ S'agissant notamment des professionnels de santé, il peut être rappelé (L. 1111-2 du code de la santé publique) que tout usager du système de santé (son représentant légal) a le droit d'être informé [] sur les différentes investigations, traitements ou actions de prévention qui sont proposés, leur utilité, [] ainsi que sur les autres solutions possibles []... Cette information incombe à tout professionnel de santé dans le cadre de ses compétences et dans le respect des règles professionnelles qui lui sont applicables. Seules l'urgence ou l'impossibilité d'informer peuvent l'en dispenser.

dans les procédures d'attribution. L'efficacité clinique des AT reste très peu étudiée, elle s'avère très spécifique des tâches à accomplir et les recherches cliniques permettant d'étudier l'efficacité, les indications, l'observance des AT, sont coûteuses et rares.

Cette dernière observation pose la question de la portée du remboursement. Doit-il concerner le matériel seul ou l'ensemble des services qui rendent son acquisition pertinente et efficace : information, conseil, prêt pour essais, adaptations, réparation et après vente et, au final, évaluation du service rendu ? Le vade-mecum établi par la CNSA pour les MDPH prévoit déjà de prendre en charge certains frais connexes (installation des AT, voire formation...) mais il s'agit d'aides encore qualifiées d'« exceptionnelles ».¹⁸¹

La place des mutuelles et régimes complémentaires a été peu évoquée. Alors que la part prise par ces assurances dans le champ de la santé en général croît rapidement et qu'il existe des offres spécifiquement orientées vers les PSH et tenant notamment compte de leur besoin en AT. Beaucoup de PSH (celles qui ont l'AAH comme revenu exclusif) n'ont pas les moyens de financer une telle assurance complémentaire, alors que l'exonération du ticket modérateur (ALD 100%) dont elles bénéficient souvent ne règle pas la question du financement des AT, le tarif de responsabilité étant sans commune mesure avec le coût réel des produits.

La question de la LPP

La LPP¹⁸² désigne la liste, prévue à l'article L 165-1 et suivants et aux articles R 165-1 à 165-30 du CSS. Elle inclut des produits autres que les médicaments et les prestations pris en charge sur les prestations légales des caisses et remboursables dès lors que le produit a été l'objet d'une prescription médicale. La LPP couvre depuis 2000 « *les dispositifs médicaux à usage individuel, les tissus et cellules issus du corps humain, quel qu'en soit le degré de transformation et leur dérivés, les produits de santé autres que les médicaments visés à l'article L 162-17 et les prestations de service et d'adaptation associées du code de la santé publique produits à usage individuel* ».

Le rapport Lecomte notait que financement des AT passe, pour une petite partie d'entre elles seulement, par l'inscription sur la LPP. Cela est encore plus vrai depuis la loi du 11 février 2005 et les textes d'application de décembre 2005 puisque la PC permet désormais, soit de compléter le financement d'AT inscrites à la LPP, soit de financer des AT non inscrites à la LPP.

Toutefois, les AT inscrites à la LPP restent essentielles notamment pour les situations de handicap moteur (dont PA) ou auditif : lits, matelas et coussins de prévention ou de positionnement, verticalisateurs, cannes, déambulateurs, FR (achat ou location), lève

¹⁸¹ Vade-mecum (21 mars 2007), p29 II.5-C) : Peuvent être pris en compte au titre des aides exceptionnelles, des frais ponctuels qui comme pour les aides spécifiques doivent être liés au handicap et ne relèvent pas directement de l'un des 4 autres éléments de la prestation de compensation. Il est impossible d'établir une liste limitative de dépenses, celle-ci pouvant être variable en fonction du handicap et du projet de vie. Toutefois et sans avoir un caractère limitatif, quelques catégories peuvent être identifiées à titre d'exemple :

- Les frais consécutifs ou liés à l'utilisation ou la mise en oeuvre de moyen de compensation pris en compte au titre des autres éléments, Exemple : Les surcoûts pour passer le permis de conduire sur un véhicule aménagé, lorsque l'heure de conduite sur véhicule aménagé est plus chère que l'heure de conduite sur véhicule standard. En revanche, la prestation de compensation n'a habituellement pas vocation à prendre en compte les frais liés à l'évaluation des besoins d'aménagement du véhicule.

- Les frais de réparation ou d'installation d'aides techniques,

- Les frais de formation à certaines techniques en lien avec la compensation du handicap ou aux gestes liés à des soins prescrits par un médecin de la personne handicapée, de membres de sa famille ou d'aidant (formation lors de l'acquisition d'une aide animalière, formation à la LSF ou au LPC...).

¹⁸² Ou LPPR (R pour remboursable).

personnes (location), prothèses auditives... Ce même rapport, comme bien d'autres contributions¹⁸³, soulignait déjà les limites et les travers de la LPP :

- Procédure d'inscription des produits lourde et peu lisible aboutissant à ne pouvoir prendre en compte un grand nombre de produits nécessaires ni à suivre leur évolution.
- Incohérence apparente dans les inscriptions en lien avec la définition floue de « produit de santé » : certains produits y figurent, d'autres équivalents ou de même fonction (ex. : sondes urinaires/ protections absorbantes) n'y figurent pas.
- Non-prise en compte de la partie esthétique des AT (voire exclusion ou refus d'inscription en raison de la dimension esthétique) alors qu'elle est un facteur favorisant reconnu de l'utilisation réelle et à terme de cette aide.
- Non-prise en compte de matériels à la location (FR électriques) dont le besoin est attesté par tous les intervenants, notamment pour les personnes concernées par des maladies évolutives (période de validation avant achat notamment).
- Inscription des produits tantôt de façon générique (ex : Audioprothèse, appareil de classe D pour les plus de 20 ans), tantôt d'un modèle précis avec le nom de marque (sur matelas d'aide à la prévention des escarres)...
- Prise en compte de certaines adaptations (déplacement du boîtier de commande d'un FR électrique) et pas d'autres tout aussi nécessaires,
- Non-prise en compte de la personnalisation des AT au-delà des options et accessoires prévus par le fabricant, non prise en compte des produits de conception universelle s'ils ne sont pas spécifiques ou spécialement adaptés
- Pour les acteurs et le processus d'évaluation et de préconisation au cœur de l'audition publique, absence presque totale de lien entre les meilleures pratiques professionnelles (qualité de l'évaluation, pertinence de la prescription, évaluation des pratiques) et leur financement par la collectivité via un dispositif basé sur une liste de matériels.
- Enfin, de façon consensuelle sont dénoncés :
 - l'absence de régulation économique du dispositif puisque l'obtention d'une prescription vaut « droit de tirage » sur le financement des aides inscrites (dès lors que l'aide prescrite est inscrite, elle est remboursée) ;
 - le fait que la prescription médicale exigée soit devenue une simple formalité administrative qui, souvent, vient avaliser une évaluation effectuée en amont par d'autres acteurs. Ce constat se retrouve dans d'autres dispositifs et d'autres pays autour de la limite du « médicalement nécessaire »¹⁸⁴.

Au total, dans un débat de société (champ santé social) dominé par les notions d'évaluation du service rendu et de contrôle des dépenses, il est de plus en plus étrange de maintenir « coûte que coûte » un dispositif qui n'a de vertu ni en matière de qualité des soins ou des services rendus, ni en matière de régulation économique. Le seul avantage reconnu à la LPP, à savoir l'obligation de qualité du produit lui-même et de matériovigilance des produits qui y sont inscrits, ne lui est aucunement consubstantiel. Cette exigence peut être maintenue indépendamment du financement qu'elle conditionne actuellement ; le financement peut être octroyé indépendamment de cette exigence. Cette mention ne doit pas être comprise comme un encouragement à une diminution d'exigence de la qualité des AT ! Mais comme une invitation à interroger le fait d'avoir la même exigence de qualité pour un appareil de

¹⁸³ Aides techniques au handicap : le parcours du combattant, Snitem info n°157. Gohet P (2005) Le marché des aides techniques : état des lieux, Délégation Interministérielle aux Personnes Handicapées, Paris.

¹⁸⁴ Canning B. Funding, ethics, and assistive technology: should medical necessity be the criterion by which wheeled mobility equipment is justified? Top Stroke Rehabil 2005; 12(3):77-81.

ventilation nocturne, une canne en bois verni, un stimulateur cardiaque et une chaise percée avec accoudoirs et seau. La pertinence du processus de préconisation de l'AT, incluant le suivi de son utilisation, devrait trouver sa place dans la décision de financement (cf. *infra*).

III.4.3 Points en débat, lacunes à combler

L'impact de la participation directe de l'acquéreur

Il est attesté par tous que le coût pour l'individu (reste à charge) est un frein puissant à l'acquisition d'une AT. Mais l'impact *a contrario* de son financement par la collectivité – au-delà de l'acquisition (ou de la location) ainsi permise, n'a pu être documenté, ni par une bibliographie (inexistante) ni par un consensus d'experts, en particulier sur le rapport participation directe / service rendu, que celui-ci soit appréhendé en terme de satisfaction, d'utilisation (observance) ou d'efficacité.

L'idée selon laquelle la gratuité d'une AT serait un facteur favorisant de sa non utilisation est répandue et s'appuie, outre des considérations morales, sur des notions théoriques économiques selon lesquelles la demande de soins ou de compensation est a priori illimitée, et qu'à un coût (de produit) tendant vers le zéro correspondrait inévitablement une consommation (de ce produit) tendant vers l'infini. Pour intéressant que soit le modèle, il ne semble pas avoir été testé autrement que de façon théorique et sa transposition dans le champ des AT paraît difficile à retenir.

- D'une part l'effet facilitateur du moindre coût d'un produit a ses limites lorsqu'il ne s'agit pas d'un produit de consommation courante mais d'un matériel tel qu'une prothèse auditive, un logiciel d'accès à l'écran ou un fauteuil roulant, dont la perception sociale reste péjorative et stigmatisante, l'apprentissage ou l'usage difficile ou pénible et surtout obligé : on ne voit pas comment les utilisateurs des FR dépasseraient demain la population de ceux qui en ont besoin...

- D'autre part la réflexion ainsi proposée se situe plus à un niveau collectif (avec une visée explicite de régulation des dépenses publiques) qu'individuel et personnalisé d'acquisition pour lequel cet éclairage était requis dans le cadre de la présente audition publique. De même pour le débat lancé par un expert sur l'opportunité de baser les règles de remboursement d'une AT en fonction de sa finalité « hédoniste » ou « productiviste », et par exemple de mieux rembourser une AT si elle sert à insérer une personne dans l'emploi que si n'a pas d'autres buts que de l'aider dans sa vie quotidienne. Ce type de débat a plus souvent pour objet de déterminer le « degré de priorité » de l'AT selon l'importance que l'AT a dans la compensation du handicap au sens large de cette personne, et se base surtout sur la distinction entre AT et « produit pour mieux vivre », ce dernier étant une AT qui « vise un confort plus que la compensation d'un besoin vital ou d'autonomie et [] fait l'objet d'une diffusion directe auprès du grand public, sans nécessiter une prescription particulière... ».

La commission européenne¹⁸⁵ promeut le modèle du paiement direct (direct payment scheme). Au lieu de recevoir passivement l'AT, le patient perçoit directement les ressources lui permettant de l'acheter et de bénéficier de plus de contrôle sur la qualité et le processus. Ce modèle donnerait du pouvoir à l'utilisateur qui établit une concurrence entre les services. Peut-il être assimilé au fait que la personne paye directement (même si les ressources proviennent d'un financeur public ou privé) au sens où cette implication dans le paiement aurait une influence sur le choix et l'utilisation ?). Cette autre forme de « responsabilisation » de l'usager n'a pas été discutée lors de l'audition mais mériterait sans doute expérimentation et évaluation.

¹⁸⁵ EUSTAT, Critical factors involved in end-users education in relation to assistive technology, 1999.

✓ **Place de la prescription et de la préconisation dans l'obtention d'un financement collectif**

De façon générale, en France comme ailleurs, les experts de l'évaluation du besoin en AT sont confrontés au fait que leur préconisation n'est en général pas reconnue (autrement que comme une condition nécessaire) par le financeur. Le prescripteur est donc placé dans une situation paradoxale et délicate, notamment au regard des bonnes pratiques : il doit tenir compte des critères d'éligibilité et des limites du financement autant que des besoins de la personne, ce qui parasite la procédure de préconisation qui devrait être centrée sur la situation de cette personne. Quand l'expert sait à l'avance que l'AT demandée par le patient ne pourra pas être obtenue, il lui incombe de plus d'expliquer ce non remboursement, ce qui peut altérer la relation de confiance avec la personne. Cela entraîne également des différences d'équité entre les usagers. Un même expert peut déclarer un équipement nécessaire pour une personne et pas pour une autre, car cette dernière ne bénéficie pas du même régime d'assurance (ex : assurance privée avec tiers responsable, assurance maladie).

La principale difficulté est que le financeur détermine lui-même ce qui peut être pris en charge, sur d'autres critères (notamment : liste de produits) qui ne tiennent pas compte de la situation individuelle ni du contexte qui sont au cœur de l'expertise. Au final, le financeur – une fois définie ce qu'il accepte de prendre en charge, le cas échéant assortie d'une indication générique, ne fait aucune différence entre une prescription qui vient conclure une expertise conduite selon les règles de l'art et la validation hâtive d'une préconisation bâclée.

Pour pallier cette incohérence, et faute de (pouvoir) faire confiance à des prescripteurs ou préconisateurs dont la qualification (au regard des AT), le rôle et les procédures ne sont pas toujours bien définis, faute également de se donner les moyens d'une expertise de contrôle efficace *a posteriori*, le financeur peut être tenté de mettre en place lui-même l'évaluation et la préconisation nécessaires à éclairer sa propre décision. C'est sans aucun doute à cette préoccupation que répondent certaines modalités du dispositif mis en place par la loi de 2005 au sein des MDPH. C'est « l'équipe pluridisciplinaire » de la MDPH¹⁸⁶ qui procède à l'évaluation de la situation et à la préconisation en AT notamment (préconisation conjointement adressée à la personne et à la CDA c'est-à-dire au financeur de l'AT qui est aussi son employeur ou son financeur), alors même que le dossier de demande de la personne devrait contenir le résultat d'une évaluation et d'une préconisation déjà réalisées par d'autres professionnels compétents.

La lourdeur du dispositif est dénoncée tant par les délais qu'elle génère (y compris quand l'évaluation est confiée par la MDPH à une équipe extérieure par conventionnement) voire sur sa cohérence financière. Certains observateurs font remarquer que la procédure d'évaluation peut coûter bien plus cher que l'AT finalement financée. Il s'agit toutefois d'un dispositif encore récent et presque « expérimental » dans la réalité de sa mise en œuvre. Certains outils clés (vade-mecum de la PC en particulier) qui vont permettre de rendre plus souple et plus homogène son application ne sont encore que très insuffisamment connus et utilisés. Enfin, le changement de mentalité et de culture qu'il suppose, de la part des professionnels comme de l'entourage au sens large des PSH, ne peut se faire que lentement.

III.5. Définition d'une aide technique

III.5.1 Enjeu de la question

Les définitions proposées (biblio) sont peu divergentes. La problématique posée par l'audition nous semble moins de définir que de mettre en perspective la ou les définition(s) possible(s)

¹⁸⁶ Equipe qui, dans les contributions (expérimentation SVA surtout) qui ont alimenté la rédaction du projet de loi, était une équipe « de terrain », sanitaire ou médico-sociale, indépendante du financeur.

d'une AT avec le processus de son acquisition et les acteurs qui y sont impliqués, et donc de déterminer :

- si la définition d'une AT doit être posée *a priori* : les acteurs et le processus découlant, au moins en partie, de cette définition.
- si la définition d'une AT doit être posée *a posteriori* quand (parce que) les acteurs et le processus en ayant exprimé et évalué le besoin, la nécessité, la pertinence et les caractéristiques ont été eux-mêmes définis de façon consensuelle.

Nous privilégions cette seconde approche d'où le choix de n'aborder la question de la définition qu'après que le processus et les acteurs, avec en toile de fond les enjeux financiers individuels et collectifs, auront été précisés et définis de manière aussi consensuelle que possible.

III.5.2 Etat des connaissances (bibliographies, experts, apport des débats)

✓ Définition d'une AT

Une douzaine de définitions différentes au moins est retrouvée dans la littérature, toutes « à dire d'expert ». Certaines sont assez extensives et émanent surtout des références internationales. Elles incluent :

- Des stratégies, des services (dont : conseil) ou des pratiques. C'est le cas de certains travaux européens¹⁸⁷.
- Les médicaments¹⁸⁸.

En anglais, les AT sont tantôt désignées comme « technical aids » (for persons with disabilities) ou comme « assistive products » (produits d'assistance). La norme ISO¹⁸⁹ utilise cette dernière terminologie (changement par rapport à la version précédente) sans le motiver.

La plupart des définitions – et toutes les approches françaises - convergent autour de celles proposées par la norme internationale ISO ou par le rapport Lecomte. Elles définissent moins les AT que les différents types (catégories) d'AT :

- par leur matérialité : produit, instrument, équipement, système technique, outils, interfaces.... (excluant : animal, service, principe biologique, conseils, stratégies...);
- par leur fonctionnalité ou leur finalité : « prévenir, compenser, soulager ou neutraliser la déficience, l'incapacité ou le handicap » (norme ISO 9999) ; de façon plus générale « réduire le handicap et améliorer la qualité de vie »¹⁹⁰.
- par l'activité quotidienne qu'elles ont pour fonction de permettre ou de faciliter¹⁹¹. Ex : Hygiène, habillement, alimentation, mobilité, communication et relation, tâches domestiques, loisirs... La classification du rapport Lecomte en est un autre exemple qui semble faire consensus (Hygiène et soins corporels, mobilité-déplacements, repos-maintien dans le domicile, fonctions

¹⁸⁷ EUSTAT, Critical factors involved in end-users education in relation to assistive technology, 1999.

Cook A and Hussey S, Assistive technology: principles and practice. Saint Louis: Mosby, 1995

HEART (horizontal european activities in rehabilitation technology). Assistive technology training in Europe, Bruxelles: European Commission, 1995

¹⁸⁸ Fougeyrollas P., Cloutier R., Bergeron H., Côté J., St Michel G., Classification québécoise Processus de production du handicap, Québec, Réseau international sur le Processus de production du handicap, 1998, P.104

¹⁸⁹ PR NF EN ISO 9999, Mai 2005, AFNOR

¹⁹⁰ Aides techniques et pathologies neuromusculaires non acquises: C.CHARRIERE, B. TENNESSON, ergothérapeutes. Conférence de consensus sur la prise en charge des maladies neuromusculaires. ANAES. septembre 01.

¹⁹¹ Jacquot JM, Nouvel F, Abric M. Epidémiologie de l'utilisation des aides techniques dans la population âgée. In: Aides techniques et matériel d'assistance en gériatrie : rencontres en rééducation n°17. Paris: Masson; 2002. p. 1-12.

sensorielles, communication, tâches domestiques, intégrité du corps et esthétique, aide à la cohérence (protection, sécurité, vie en groupe), aide à l'apprentissage - culture – loisirs).

par le fait qu'elles sont indépendantes du corps (cf. *infra* : dispositifs médicaux).

A l'inverse, certains éléments n'entrent pas en compte dans les définitions des AT (en France) :

- L'AT est définie par la finalité de son utilisation et non de sa fabrication (ou de son adaptation). Cela inclut des produits non spécifiquement fabriqués si ils correspondent à une utilisation ou un besoin spécifique (Norme ISO, 2005, rapport Lecomte)¹⁹².
- L'AT peut être indifféremment utilisée de façon passive ou active par leur utilisateur.
- L'AT est définie de la même façon quel que soit l'âge ou le handicap de celui qui en a besoin (personnes handicapées et âgées, handicap sensoriel et moteur, etc.).

Le rapport Lecomte distingue les aménagements architecturaux du logement (n'entrant pas dans le champ des AT) par opposition aux autres aménagements (non architecturaux) qui en font partie.

Définitions dans les textes réglementaires

La loi du 11 février 2005 ne définit pas les AT mais distingue, dans l'affectation possible de la PC (L. 245-1 CASF) les AT « elles-mêmes » (incluant certaines inscrites à la LPPR) d'une part, les aménagements (logement, véhicule) d'autre part.

Le décret n° 2005-1591 du 19/12/2005 relatif à la prestation de compensation à domicile pour les personnes handicapées¹⁹³ stipule que : « *Art. D. 245-10. - Les aides techniques mentionnées au 2° de l'article L. 245-3 sont tout instrument, équipement ou système technique adapté ou spécialement conçu pour compenser une limitation d'activité rencontrée par une personne du fait de son handicap, acquis ou loué par la personne handicapée pour son usage personnel.* » « *Art. D. 245-11. - Le besoin d'aides techniques est apprécié au moyen du référentiel figurant à l'annexe 2-5.* »¹⁹⁴

¹⁹² Cependant, certaines AT destinées aux déficients moteurs et sensoriels, pour bénéficier d'un taux de TVA réduit à 5,5%, doivent être exclusivement conçues pour des personnes en situation de handicaps en vue de la compensation d'incapacités graves.

¹⁹³ J.O n° 295, 20 déc. 2005 p. 19598, texte n° 55, NOR: SANA0524618D, texte d'application de la loi du 11 février 2005

¹⁹⁴ Autres dispositions : « Art. D. 245-13 » : Tout bénéficiaire de l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé peut prétendre au bénéfice de l'élément de la prestation de compensation lié à un aménagement du logement, du véhicule ou aux surcoûts résultant du transport. « Art. D. 245-14. – Peuvent être pris en compte au titre du 3o de l'article L. 245-3 les frais d'aménagements du logement, y compris consécutifs à des emprunts, qui concourent à maintenir ou améliorer l'autonomie de la personne handicapée par l'adaptation et l'accessibilité du logement dans les conditions définies au référentiel figurant à l'annexe 2-5 du code de l'action sociale et des familles, ainsi que les coûts entraînés par le déménagement et l'installation des équipements nécessaires lorsque l'aménagement du logement est impossible ou jugé trop coûteux au vu de l'évaluation réalisée par l'équipe mentionnée à l'article L. 146-8, et que le demandeur fait le choix d'un déménagement dans un logement répondant aux normes réglementaires d'accessibilité. « Art. D. 245-15. – En cas d'évolution prévisible du handicap, le plan de compensation peut intégrer des travaux destinés à faciliter des adaptations ultérieures.

« Art. D. 245-16. – L'aménagement du domicile de la personne qui l'héberge peut être pris en charge au titre de l'élément de la prestation relevant du 3o de l'article L. 245-3 lorsque la personne handicapée a sa résidence chez un ascendant, un descendant ou un collatéral jusqu'au quatrième degré, ou chez un ascendant, un descendant ou un collatéral jusqu'au quatrième degré de son conjoint, de son concubin ou de la personne avec laquelle elle a conclu un pacte civil de solidarité. « Art. D. 245-17. – Ne peuvent être pris en compte au titre de l'élément de la prestation relevant du 3o de l'article L. 245-3 : « 1o L'aménagement du domicile de l'accueillant familial défini à l'article L. 441-1 ; « 2o Les demandes d'aménagements rendues nécessaires par un manquement aux dispositions législatives et réglementaires relatives à l'accessibilité du logement.

« Art. D. 245-18. – Peuvent être pris en compte au titre du 3o de l'article L. 245-3 : « 1o L'aménagement du véhicule habituellement utilisé par la personne handicapée, que celle-ci soit conducteur ou passager. Peuvent aussi être pris en compte les options ou accessoires pour un besoin directement lié au handicap ; « 2o Les

- Cette acception semble exclure les produits grand public s'ils n'ont pas besoin d'être « adaptés » à l'usage d'une PSH (pour les produits courants, seul le surcoût est pris en compte).
- Elle réduirait le champ des AT à la compensation des « limitations d'activité » (non prise en compte du niveau fonction ou déficience ?) mais ce point n'est pas confirmé dans la pratique ni dans le référentiel cité : la prestation de compensation (PC) finance l'ensemble des dispositifs inscrits sur la LPP¹⁹⁵ et notamment ceux palliant non une limitation d'activité mais de fonction (appareils auditifs par ex.).
- Elle ne définit en fait pas les AT, mais délimite celles qui peuvent faire l'objet d'un financement dans le cadre d'un dispositif réglementaire précis (prestation de compensation). En ce sens, il ne s'agit pas d'une définition de l'AT en soi, sauf à considérer qu'aucun matériel n'est une AT s'il n'est pas financé par la PC, ce qui aurait peu de sens.

Les experts soulignent la disparité du champ des matériels couverts et le fait qu'il peut s'agir de matériels spécifiques ou de produits universels (grand public). Conformément à la directive européenne, un même matériel (y compris des aménagements de logement/ poste de travail) peut être un matériel « grand public » et une AT pour une personne atteinte d'incapacité. C'est la personne à qui il est destiné qui permet de dire si un matériel, même grand public, est ou non une aide technique (pour cette personne).

L'affirmation selon laquelle *l'analyse d'une aide technique est indissociable de celle de la personne qui l'utilise et de son degré d'autonomie*¹⁹⁶ est consensuelle et attestée dans la littérature depuis de nombreuses années¹⁹⁷ : *Un objet prend le caractère d'aide technique parce qu'il est utilisé par une personne « invalide » en raison de son handicap. Il peut donc s'agir d'un objet courant... []*.

✓ **Notion « d'AT d'aide aux aidants »**

Aucune des définitions de la littérature ne mentionne les aidants¹⁹⁸ mais aucune n'exclut du champ des AT celles utilisées par ceux-ci, même si l'utilisation est définie à partir de la personne aidée.

Certaines définitions semblent réserver le terme « AT » à un produit utilisé par la personne elle-même. Le rapport Lecomte évoque tout produit [] utilisé « par » des personnes handicapées et âgées. Mais l'expert¹⁹⁹ –co-auteur de ce rapport - évoque bien les « AT d'aide aux aidants ». Leur but est de faciliter la tâche de l'entourage ou le travail des professionnels (santé, médico-social) en réduisant la charge liée à la dépendance de la personne atteinte

surcoûts liés au transport de la personne handicapée. « Art. D. 245-19. – S'agissant de l'aménagement du poste de conduite d'un véhicule exigeant la possession du permis de conduire, seule peut bénéficier de l'affectation de la prestation de compensation à cet effet la personne dont le permis fait mention d'un tel besoin ou la personne qui manifeste son intention d'apprendre à conduire en utilisant la conduite accompagnée et qui produit l'avis établi par le médecin, lors de la visite médicale préalable en application de l'article R. 221-19 du code de la route, ainsi que l'avis du délégué à l'éducation routière.

¹⁹⁵ LPPR : Liste des produits et prestations (remboursables). Comprend depuis 2000 «les dispositifs médicaux à usage individuel, les tissus et cellules issus du corps humain, quel qu'en soit le degré de transformation et leurs dérivés, les produits de santé autres que les médicaments visés à l'art. L 162-17 et les prestations de service et d'adaptation associées du CSP produits à usage individuel ».

¹⁹⁶ D. De Penanster, expert de l'audition

¹⁹⁷ Aides techniques et pathologies neuromusculaires non acquises C.CHARRIERE, B. TENNESSON, ergothérapeutes. Conférence de consensus sur la prise en charge des maladies neuromusculaires. ANAES, septembre 01.

¹⁹⁸ Concernant la réglementation issue de la loi de 2005, cette reconnaissance n'intervient que dans le vademecum (mars 2007) : « L'aide attribuée doit être suffisante et appropriée aux besoins de la personne compte tenu de ses habitudes de vie et de son environnement ou, le cas échéant, de l'aidant lorsque l'aide est destinée à favoriser son intervention ».

¹⁹⁹ D. De Penanster, expert de l'audition.

d'incapacités. Elles ont le plus souvent un double objectif : compensation de l'incapacité de la personne et facilitation pour l'aidant (ex : lit médicalisé, soulève malade).

La norme ISO précise clairement que « Les dispositifs existant sur le marché sont inclus lorsqu'ils sont utilisés en tant que produits d'assistance pour personnes handicapées. » De même, la LPP et la nomenclature des tarifs d'AT pris en charge par la PC incluent sans distinction les AT d'aide aux aidants.

Au total, les AT utilisées par les aidants du fait de la situation de handicap d'une PSH pour réduire celle-ci ou réduire la difficulté de l'aide apportée sont considérées de façon consensuelle comme des AT, dont l'analyse du besoin et la préconisation obéissent aux mêmes règles de bonnes pratiques et au même processus, de l'expression du besoin au financement collectif de ces aides.

✓ **Frontières entre AT et aménagement spécifique du domicile et du lieu de travail ?**

Les AT sont le plus souvent considérées comme amovibles, déplaçables ou transportables voire consommables. Certains matériels considérés comme des AT peuvent être remplacés par des aménagements architecturaux sans surcoût voire avec économie.

Il est consensuel de considérer les aménagements de véhicule et les aménagements de domicile amovibles comme des AT. De plus en plus, ceux qui touchent l'infrastructure de l'habitat ou de l'outillage sont considérés comme des AT dans les cas où il permet d'améliorer l'autonomie de la personne et ce d'autant que l'évaluation du besoin dans ce type d'aménagement est concomitante à celle des autres AT (dont il peut éviter l'utilisation). La nomenclature des tarifs PC, qui prend en compte de façon générique les aménagements de logements, sépare ceux-ci des AT mais il s'agit moins d'une définition séparée que d'une distinction d'éléments pris en compte au titre de la PC dans le texte de loi du lui-même. La norme ISO inclut explicitement les « Éléments de construction dans le logement et dans d'autres locaux ».

III.5.3 Points en débat, lacunes à combler

✓ **Frontières avec les dispositifs médicaux**

Les distinctions entre AT « médicale » et « sociale » (la première s'inscrivant dans un acte thérapeutique, l'autre concourant à l'intégration sociale) sont à dire d'experts. Il est difficile d'en tirer des repères solides. La notion d'acte thérapeutique peut être très large. A l'inverse, un dispositif « très médical » (ex : stimulateur cardiaque) peut concourir à l'intégration sociale.

Le Décret n° 2005-1591 du 19/12/2005 (cf. *supra*) exclut des AT tout un ensemble de DM définis par le Code de la santé publique (CSP) : *Les dispositifs médicaux à caractère thérapeutique figurant dans la liste des produits et prestations remboursables (6) (LPPR) autres que ceux mentionnés à l'annexe 2-5 du code de l'action sociale et des familles ne sont pas des aides techniques prises en compte au titre de la prestation de compensation. (6) : Prévue à l'article L. 165-1 du code de la sécurité sociale.* Il s'agit non de définir les AT mais de lister celles prises en compte par la PC : l'annexe 2.5 du Code de l'action sociale et des familles liste donc certains dispositifs médicaux (DM) inscrits à la LPPR pour les inclure dans les AT remboursables au titre de la prestation de compensation.

Le CSP (L. 5211-1) donne une définition des DM. Elle exclut les produits d'origine humaine et inclut tout instrument ou produit dès lors qu'il est destiné par le fabricant à un usage par l'homme dans une finalité médicale d'assistance à une fonction. Les fins médicales sont d'ordre diagnostic, préventif, thérapeutique (dont le contrôle, l'atténuation ou la compensation d'une maladie, d'une blessure ou d'un handicap) ou d'étude, de remplacement ou de

modification de l'anatomie ou d'un processus physiologique, ou encore de maîtrise de la conception.

La frontière reste perméable (ce que soulignait déjà le rapport Lecomte). Par ex. : un appareil auditif ou un fauteuil roulant entrent dans les deux définitions (AT, DM), même si :

- Beaucoup d'AT ne sont pas des DM au sens du CSP, notamment celles qui ne sont pas fabriquées spécifiquement dans une finalité médicale,
- à l'inverse, les DM qui ne sont pas indépendants du corps (stimulateurs, prothèses, implants...) ne peuvent être considérés comme des AT.

Le classement en AT « médicales » et « sociales », demandé à la Commission d'Evaluation des Produits et Prestations a d'abord pour finalité de différencier les sources de financement public et notamment ce qui est remboursé par l'assurance maladie. Or le caractère médical d'une AT ne peut être apprécié qu'en fonction du contexte de la personne.

Il serait plus simple et plus clair de considérer comme « AT médicales » les dispositifs médicaux définis par le CSP et soumis à des procédures spécifiques d'autorisation de mise sur le marché et de matériovigilance. Mais comme c'est au fabricant de faire le choix du classement en tant que DM, il peut être emprunt de considérations économiques et aboutir à des statuts différents pour des produits ayant les mêmes objectifs (ex : protections et poches de stomie pour l'incontinence). Aussi, utiliser le classement en DM pour définir le caractère médical d'une AT est inopérant puisque cela revient à conférer au fabricant le choix du caractère médical ou non d'un matériel.

L'expert rappelle les critères proposés par le rapport Lecomte qui visaient à restreindre la LPP aux AT « médicales » et à sortir les autres de cette même liste (ce que la réforme de 2005 n'a pas opéré) :

- Les AT « sociales » ont une visée palliative d'aide à la vie et sont destinées aux personnes dont l'état est consolidé, c'est-à-dire dont la déficience est définitive, qu'elle soit d'origine constitutionnelle, acquise ou en lien avec une maladie chronique.
- Les AT « médicales » répondent à un caractère temporaire de l'état de la personne, peuvent avoir une visée curative et sont liées à la notion de traitement, de soins ou d'acte médicochirurgical.

La norme ISO 2005 note qu'une partie des AT²⁰⁰ peut être classée comme dispositifs médicaux, qui doivent remplir les exigences de la directive du Conseil 93/42 CEE de juin 1993. Tandis que les exigences générales pour les AT sont données dans la norme EN 12182:1999. La norme ISO 2005 exclut les médicaments, les produits et les instruments que seuls les professionnels de la santé peuvent utiliser et les dispositifs implantés, mais elle liste des matériels tels que stimulateurs électriques.

III.5.4 En conclusion

Un consensus existe pour définir l'AT (ou éclairer toute définition de l'AT) :

- **à un niveau individuel, à partir de la personne** : un matériel est une AT pour une personne donnée dans le contexte et selon la situation de handicap qui sont les siens ;
- **à un niveau collectif, à partir des bonnes pratiques professionnelles** : c'est, à partir de l'expression de ses besoins, de ses projets et de ses choix par la personne, éclairée par l'accompagnement et la préconisation d'un professionnel ou, le cas échéant, une équipe ou un réseau professionnel se conformant à des règles consensuelles d'évaluation et de préconisation, qui confère à ce matériel la qualification d'AT et doit ouvrir droit aux modes de financement proposés par la solidarité nationale ou par des financeurs privés.

²⁰⁰ « produits d'assistance pour personnes handicapées » dans la terminologie ISO.

- tout en restant dans le cadre des classifications et normes internationales (norme ISO en particulier), qui font référence en matière de catégorisation et sont des outils indispensables pour le référencement (bases de données, informations, etc.) et les échanges entre pays.