

Les apports de la science et de la technologie à la compensation du handicap

Rapport de Mme Bérengère POLETTI, Députée

Madame Bérengère Poletti, Députée, dresse d'abord un inventaire des perspectives de perfectionnement des aides techniques destinées à compenser les conséquences du handicap, puis elle expose les obstacles entravant la diffusion de ces aides et les moyens d'améliorer une situation qui n'est pas satisfaisante.

Synthèse

Cinq millions de personnes (7,9% de la population française) devraient porter des prothèses auditives et 1,8 million de personnes utilisent un fauteuil roulant à leur domicile. Le vieillissement de la population, conduira à une augmentation de 50% du nombre de personnes âgées dépendantes en 2040. Ces quelques chiffres permettent de mesurer l'enjeu des aides techniques au handicap.

LES ESPOIRS SUSCITÉS PAR LES NOUVELLES TECHNOLOGIES

Le développement des nouvelles technologies de l'information et de la communication a ouvert, dans le domaine de la compensation du handicap, des perspectives qui relevaient de la science-fiction il y a une vingtaine d'années. La disparition de la plupart des cas de surdité profonde et, à relativement brève échéance, la fin de la cécité totale pour un grand nombre d'aveugles, sont désormais envisageables.

Un apport multiforme des nouvelles technologies à la lutte contre le handicap

L'augmentation de puissance des ordinateurs et leur miniaturisation viennent bouleverser la portée et la nature des outils de lutte contre le handicap. Cela se manifeste dans une multitude de domaines, difficiles à déterminer avec précision, car la frontière entre les produits



dédiés aux personnes handicapées et les biens à destination du grand public est perméable.

Avec le vieillissement grandissant de la population, **la domotique** et **la robotique** sont appelées à se développer car elles offrent des solutions techniques adaptées aux besoins des personnes dépendantes.

Des progrès considérables ont été accomplis dans le domaine de **l'interface entre l'homme et la machine**, qui complètent ceux enregistrés en domotique et en robotique et constituent une vraie révolution. La possibilité de commander un ordinateur par des mouvements de la tête, voire avec la pupille, constitue une avancée essentielle dans la compensation des handicaps les plus lourds.

Déjà utilisée avec succès dans le traitement de la maladie de Parkinson, **l'électro-stimulation suscite beaucoup d'espoirs.**

Les handicaps sensoriels vaincus ?

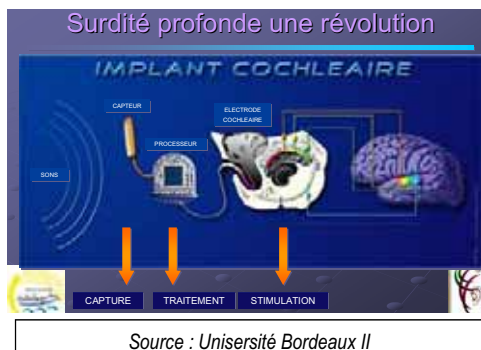
Les plus grands progrès en cours concernent les deux principaux handicaps sensoriels : la surdité et la cécité. Il est dès à présent possible de permettre aux sourds profonds d'entendre et de nouveaux procédés permettent d'envisager de redonner la vue aux aveugles.

La chirurgie ophtalmologique a déjà permis de diminuer sensiblement le nombre de personnes aveugles. Néanmoins, elle est encore impuissante face à certaines maladies pour lesquelles le recours à des aides techniques demeure la seule solution.

On estime qu'à un horizon de l'ordre de dix ans, une partie significative des personnes ayant perdu la vue retrouvera une certaine perception visuelle grâce à des prothèses fixées sur la rétine.

Pour les maladies à l'origine de la dégénérescence maculaire, l'idée est d'essayer

d'amplifier le peu de vision qui reste au patient pour lui permettre de retrouver ou de garder son autonomie avec des **lunettes à amplification**.



Les nouvelles techniques de lutte contre la surdité, en particulier les implants cochléaires, permettent de **supprimer la surdité profonde**. Les prothèses acoustiques, grâce à l'amélioration des techniques numériques, sont en train d'accomplir des progrès remarquables. Certes, ces aides ne redonnent pas pour autant une audition normale, mais elles permettent une bonne intégration dans la cité.

Si l'utilisation des implants cochléaires dans le traitement de la surdité est parfois discutée, plusieurs arguments militent pour favoriser leur déploiement, dans des conditions encadrées :

- Les implants cochléaires sont efficaces.
- La surdité profonde est un handicap qui doit être dépisté le plus précocement possible, afin que l'enfant ne subisse pas de retard dans l'apprentissage du langage quel qu'il soit (langage oral ou langue des signes).
- Le dépistage de la surdité et l'information des parents relèvent de la responsabilité de l'équipe médicale.
- Il n'existe aucune raison valable d'exclure la surdité du dépistage néo-natal systématique.
- Un second examen doit être réalisé avant toute annonce aux parents d'un diagnostic de surdité.
- En cas de surdité, les parents doivent être informés avec objectivité de toutes les possibilités de compensation du handicap de leur enfant, telles que la pose d'implants cochléaires.
- Le fait de prévenir le plus tôt possible les parents d'un enfant sourd permet à ces

derniers de maîtriser plus rapidement la langue des signes.

Dans un avenir proche, le **fauteuil des personnes les plus lourdement handicapées sera vraisemblablement conçu comme une véritable « centrale »** permettant de retrouver une plus grande autonomie de déplacement, mais également d'accomplir, grâce à l'installation d'un bras robotisé, un certain nombre de tâches, par exemple boire, geste simple pour les valides, plus difficile quand il requiert la présence d'une personne humaine.

Des progrès considérables ont été réalisés dans la mise au point de **bras et jambes artificiels**. 20 % des militaires américains, amputés à la suite de blessures en Irak, peuvent ainsi, grâce à de nouvelles prothèses, reprendre le service actif.

Les **exosquelettes**, qui sont des bras articulés fixés sur les membres et actionnant ces derniers,



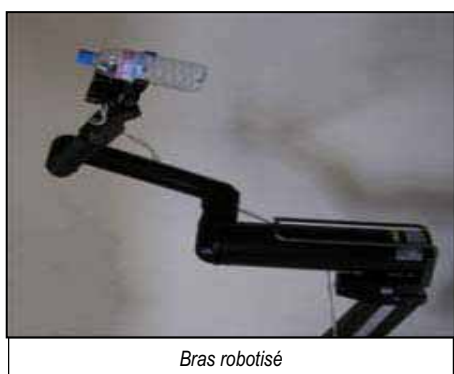
sont utilisés principalement en rééducation. Néanmoins, ils pourraient constituer une voie d'avenir intéressante pour certaines formes de paralysie.

L'apport fondamental des aides techniques à l'insertion des personnes handicapées

L'insertion des personnes handicapées dans la cité implique un recours accru aux aides

techniques qui doivent, si l'on ne veut pas que leur coût soit prohibitif, être intégrées dès leur conception dans les politiques publiques.

Il faut combattre l'idée selon laquelle les aménagements urbains profiteraient aux seules personnes handicapées. Les gestionnaires du réseau des transports en commun d'agglomération ayant conduit une politique d'accessibilité globale (c'est-à-dire prenant en compte toutes les formes de handicap, moteur ou sensoriel), se sont ainsi aperçus que beaucoup d'usagers étaient satisfaits de cette politique car, sans être handicapés, ils pouvaient accéder plus facilement aux bus avec des poussettes ou des



caddies. Ils ont également constaté que la sonorisation des bus aide considérablement les touristes, comme les personnes âgées.

Le développement des aides techniques passe par une politique extrêmement volontariste en matière d'accessibilité de l'espace public, comme des lieux privés.

LE PROGRÈS TECHNIQUE POUR TOUS ?

Plusieurs obstacles entravent la diffusion du progrès technique.

Les données culturelles ne doivent pas être sous-estimées. Par exemple, une image négative est généralement associée en France au fauteuil roulant ou aux prothèses auditives.

L'appropriation des aides techniques demande souvent un accompagnement.

Beaucoup de produits récents ne sont pas intégrés dans la politique de remboursement.

Les industriels ne déposent pas toujours des dossiers d'admission au remboursement devant la Haute autorité de santé publique pour éviter les contraintes qui y sont liées.

La répartition des rôles entre la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie et l'assurance-maladie n'est pas toujours claire.

Il est prématuré de tenter d'évaluer l'action

des maisons du handicap qui en sont à leur première année de fonctionnement.

Les études prospectives montrent qu'il faut raisonner par segment technologique, en fonction de l'objectif recherché et, dans ce domaine, l'appui à la recherche est insuffisant.

Une recherche insuffisamment valorisée

Si l'on retrouve, dans le domaine du handicap, les forces et les faiblesses traditionnelles de la recherche française, on identifie aussi des spécificités liées au caractère appliqué des recherches effectuées.

Depuis plus d'une vingtaine d'années, la structuration de la recherche dans le domaine du handicap est une question récurrente. De nombreux rapports l'ont abordée en dénonçant à titre principal la faiblesse des moyens, l'absence d'organisation structurée et la trop faible visibilité de ce secteur.

Les raisons de cette carence sont multiples. Trois paraissent essentielles :

- la très faible place accordée aux problèmes du handicap dans l'enseignement en général, et en particulier dans les domaines de la santé et des sciences médicales.
- l'absence d'affichage du handicap comme priorité par les organismes de recherche, mais cette situation est en train d'évoluer dans un sens favorable.
- l'absence d'accord sur le périmètre des recherches relevant des différentes disciplines, sciences humaines et sociales, sciences de l'éducation, recherche biomédicale, techniques de rééducation, matériels automatisés, robotique.

Il est nécessaire de faire émerger en France un champ de recherches dédiées au problème du handicap.

Le fonctionnement insatisfaisant du marché

Le marché des aides techniques représente 19 milliards d'euros, soit 12% du marché des biens médicaux, et plus de 60 000 produits différents.

Caractérisé par le très faible nombre de constructeurs en France, son étroitesse interdit la mise en oeuvre d'une réelle concurrence. De ce fait, les prix sont très élevés, ce qui pèse sur le niveau réel du remboursement.

Certaines aides sont correctement prises en charge par l'assurance maladie, par exemple les fauteuils roulants manuels, d'autres ne sont pas du tout remboursées (aides à la lecture assistée

par ordinateur), ou de manière insignifiante par rapport à la dépense (prothèses auditives).

La complexité de la prise en charge entraîne des difficultés indéniables pour les industriels, comme pour les personnes handicapées.

Les voies pour remédier aux déficiences du marché

- **L'information** : la difficulté d'accès à l'information constitue une plainte récurrente de tous les intervenants. Deux regrets ont été principalement formulés : un apport insuffisant des centres d'information et de conseils sur les aides techniques (CICAT) et une méconnaissance du rôle des ergothérapeutes.
- **La normalisation** : le premier impératif pour réduire les prix est d'intégrer la prise en compte du handicap dès la conception du produit.
- **La location** : sa généralisation permettrait une diffusion plus large des aides techniques.

RECOMMANDATIONS

➔ Une fondation pour la recherche sur la compensation du handicap doit être mise en place. Elle financerait les recherches sur les produits innovants et aiderait les PME à les commercialiser. Cette fondation regrouperait tous ceux qui financent les aides techniques, y compris les compagnies d'assurances automobiles (au titre de l'indemnisation des blessés de la route). Elle permettrait de peser sur le coût des produits par la prise en charge d'une partie des frais de recherche.

➔ Une section « biotechnologies » doit être créée au sein du Conseil national des universités (CNU). Elle favoriserait les vocations de chercheurs dans le domaine des aides techniques et l'enseignement de ce domaine dans les facultés de médecine.

➔ Une réflexion doit être engagée entre les établissements publics de recherche et les universités, afin qu'ils renforcent leur coopération, en s'inspirant au besoin de l'exemple de l'Institut de la vision.

➔ Il est indispensable de favoriser le dépistage précoce de tous les handicaps, afin que la possibilité de compensation soit offerte le plus tôt possible.

➔ Il est souhaitable que la partie du financement de l'aide technique à la charge du patient fasse l'objet d'un crédit d'impôt (cette disposition serait limitée aux personnes handicapées à plus de 50%).

➔ La fonction de conseil doit être clairement identifiée dans la facturation des frais annexes liés aux aides ; en particulier les consommables devraient faire l'objet d'un remboursement par l'assurance maladie.

➔ La mise en place d'un mécanisme garantissant l'indépendance entre le prescripteur et le fournisseur, en particulier pour les prothèses auditives, est nécessaire.

➔ La mise en œuvre d'encouragements à la location des aides lorsque cela est possible (fauteuils roulants) et au développement d'un marché de l'occasion serait utile.

➔ Le développement de structures indépendantes de conseils et d'essais, par le renforcement des Centres d'information sur la compensation et les aides techniques (CICAT), doit être favorisé.

➔ Il est nécessaire de simplifier les procédures de mise sur le marché, en substituant au principe de précaution, qui peut retarder exagérément la commercialisation de nouveaux produits, celui de l'analyse bénéfices-risques.

➔ Le Conseil de la concurrence doit être saisi d'une demande d'enquête pour vérifier s'il existe des pratiques anti-concurrentielles dans le secteur des aides techniques au handicap.

➔ Les fonds départementaux de compensation du handicap devaient limiter le reste à charge à 10 % du montant de la dépense ; il convient de rappeler la nécessité impérieuse d'atteindre l'objectif voulu par le législateur.

➔ Il est nécessaire de veiller à une application correcte de la loi du 11 février 2005 par les maisons départementales du handicap. Elles doivent raisonner en fonction des besoins des personnes en situation de handicap et non du niveau reconnu de handicap.

➔ Une réflexion sur la dimension éthique des aides techniques sur le handicap doit être engagée.

Juillet 2008