

AFM - Audition publique

Mardi 27 mars 2007

- M. Biard : Bonsoir à toutes et tous. Nous avons la difficile tâche avec Thierry Danigo de traiter d'une question un peu difficile qui est la place et limites de l'adaptation personnalisée des aides techniques.

C'est une tâche difficile, non pas pour situer les places et les limites, on a à peu près réussi à le traiter, mais plutôt dans les solutions à proposer où nous avons été un peu plus en peine, et je souhaite que débat qui la suivre pourra peut-être apporter des éléments de réponse.

Donc en mode d'introduction, nous savons que chaque situation de handicap est unique, ne serait-ce qu'en reprenant le processus de production du handicap par les habitudes de vie, les facteurs environnementaux ou personnels.

On sait pertinemment qu'il est très difficile d'industrialiser et commercialiser une aide technique qui est valable pour une seule personne.

Et donc l'aide technique doit s'adapter à la personne et non l'inverse.

Pour cela, les différents intervenants, on va pouvoir les citer, sont parfois amenés à adapter ces aides techniques pour les rendre utilisables et accessibles aux personnes en situation de handicap.

Pourquoi réaliser des adaptations personnalisées.

Les ergothérapeutes sont souvent amenés à venir adapter des produits existants comme une synthèse vocale sur un fauteuil roulant.

Cela peut être également fait dans l'objectif de faire évoluer l'aide technique avec les capacités de l'utilisateur, entre autres dans l'attente d'un renouvellement de fauteuil roulant, par rapport aux enfants qui vont grandir, mais pas uniquement, cela peut être dans le cas de maladies dégénératives, ou au contraire, quand la personne récupère des capacités, de réadapter.

Mais également adapter des produits grand public car souvent ils sont moins onéreux que les produits spécifiques.

Et pour également des raisons de temps car cela peut être fait de façon relativement rapidement.

Cela peut être également pour des contraintes institutionnelles, par fois pour des contraintes économiques. Cela peut être à l'arrêt de commercialisation de l'aide technique qu'on va essayer de reproduire à l'identique.

Cela peut être le manque d'informations de la personne handicapée ou de son entourage.

Ainsi qu'une mauvaise appréciation des risques encourus qu'on va évoquer tout à l'heure.

Qui peut être amené à réaliser les adaptations ?

Nous avons identifié trois catégories de personnes : tout d'abord le prescripteur qui peut être l'ergothérapeute, souvent l'ergothérapeute, mais cela peut être un autre professionnel ; ou bien le revendeur, le distributeur, ou le fabricant lui-même ; mais également la famille ou l'entourage proche de la personne en situation de handicap qui peut réaliser ces adaptations.

- M. Danigo : Je vais prendre de façon chronologique les différentes étapes.
Je vais prendre le cas d'une personne en attente renouvellement de fauteuil roulant.
Je voudrais dire un mot des adaptations standards, c'est-à-dire de la gamme des accessoires qui figurent dans le catalogue des distributeurs.
Ces distributeurs ont parfois des difficultés de les obtenir auprès des fabricants ou des fournisseurs.
Combien de fois est-on contraint à un prêt de matériel et dont on s'aperçoit qu'il faut venir un accessoire et il faut rendre le matériel car il est déjà promis ailleurs.
Un deuxième niveau, on peut apporter des accessoires non prévus par le fabricant, n'entraînant pas de modification du produit.
Enfin, une modification du matériel non prévue par le fabricant.
Dans la première situation, le fabricant autorise la modification et la réalise, en deuxième elle fait faire la modification.
Troisièmement, le fabricant ou le distributeur n'accepte pas de réaliser la modification. Cela fait intervenir un autre professionnel (artisan) ou le particulier qui fait cette modification, mais cela entraîne une perte de la garantie du matériel.
En établissement, un certain nombre de modifications de matériels standards engagent la responsabilité de l'établissement en cas d'incident.
Enfin, un mot sur les adaptations originales.
Elles regroupent les modifications et personnalisations de matériel standard et la conception de A à Z d'une aide technique.
Nous avons retrouvé des banques de données consultables sur Internet.
Nous citons comme exemple l'initiative du CICAT dans le 59 qui a créé un comité adaptations originales, et consultable sur Internet, une initiative professionnelle, mais associative, ainsi que l'initiative des Papas Bricoleurs.
Et nous avons trouvé des revues techniques, par exemple dans le domaine électronique pour la domotisation de la personne handicapée.
On y trouve des trésors d'ingéniosité mais on ne trouve pas de schéma, ni d'indication sur le choix des matériaux ou des outillages.

- M. Biard : Les limites qu'on a pu repérer, c'est tout d'abord : pourquoi poser des limites ?

C'est surtout pour sécuriser la personne en situation de handicap.
Nous ne souhaitons pas tout généraliser, il faut continuer à personnaliser et adapter les aides techniques, mais dans certains cas cela peut présenter un risque, entre autres si on prend l'exemple de l'appel infirmier dont les ergothérapeutes viennent parfois modifier les poires d'appel.
Dans ce cas, l'ergothérapeute peut être amené à modifier le produit et cela peut avoir des dommages graves.
Si la personne décède si elle n'a pas pu appeler en cas de déficience respiratoire, cela engage la responsabilité de la personne qui a effectué l'adaptation.
Une piste de réflexion, c'est peut-être éventuellement de réaliser une fiche ou un protocole d'utilisation de l'aide technique personnalisée.

- M. Danigo : Dans la perspective d'une préconisation d'une aide technique, il nous paraît normal que l'ergothérapeute puisse rédiger le cahier des charges et le confier à un technicien agréé.

En ce qui concerne l'adaptation personnalisée du matériel existant, on commence à percevoir une part lisible des initiatives dans certains secteurs avec le poids des règlements intérieurs, le respect des normes, etc.

Comment préserver cette ingéniosité ?

Les ergothérapeutes de terrain ont besoin de savoir ce qu'ils peuvent faire ou ne pas faire.

Cela nous amène à une petite réflexion : n'y aurait-il pas place à une formation post-universitaire, peut-être diplômante, qui permettrait aux professionnels de se spécialiser et qui aborderait tous ces aspects ?

Enfin, concernant les adaptations originales, n'y aurait-il pas place pour un observatoire national chargé de valider les modifications reproductibles ?

Je vous remercie.