

AFM - Audition publique

Mardi 27 mars 2007

- Merci à vous. Vaste programme de formation en perspective.

Vous restez avec nous un petit moment.

On prend les réactions dans la salle.

- Je suis gériatre et membre de la commission, je profite de votre dernière phrase pour rebondir sur la dimension du handicap et du vieillissement pour que soit abordé le problème, notamment des déficits insidieux, on considère que c'est normal chez les personnes âgées, donc il y a aussi un problème de dépistage et d'information pour dépister et aider les gens.

Je ne sais pas à quel moment cela doit être fait.

En tant que gériatre, on le fait systématiquement.

- Je ne pense pas que la question centrale soit le dépistage. Cela commence par-là, mais cela commence quand la personne a pris conscience de l'évolution de ses difficultés. C'est là qu'interviendront les sociétés vendant des aides techniques.

A partir de là, le parcours se fait dans des situations particulières et il manque une structure référente qui pourrait encadrer ce conseil.

- M. Descargues : je voudrais réagir sur l'allusion sur les tests en disant : pourquoi proposer à des personnes des matériels dont on sait que les personnes ne pourront pas les acheter ?

Je trouve que c'est une façon assez statique de la poser car le fait de faire un test, de montrer que c'est utile, que ce n'est pas efficace, cela va faire bouger y compris sur les problèmes de financements et de baisse des coûts, donc j'ai un peu de mal à comprendre, j'aimerais quelques explications sur cette phrase. Merci

- Effectivement, si j'ai bien compris la question, en fait, rien que de faire le test permettrait de pouvoir mettre sur le marché des dispositifs à un prix inférieur puisque le public deviendrait plus important.

A mon avis, c'est justement là le point qui ne fonctionne pas en France, c'est-à-dire qu'on a des laboratoires qui peuvent développer des prototypes hors de prix, mais il manque le lien avec le public susceptible de Les utiliser.

On a du mal à trouver des supports en termes de valorisations au sein des institutions.

- M. Georges, membre de la FENCICAT, je voudrais intervenir car vous dites qu'il n'existe pas de lien entre les chercheurs, ceux qui innovent et les praticiens.

Il existe déjà des démarches, peut-être faut-il les accentuer.

Déjà, entre Bordeaux et Toulouse pour le futur satellite Galiléo avec des sociétés dont le but est de construire, puis de vendre des aides qui s'appliqueront à tout le monde, nous avons travaillé avec eux, avec des associations, des personnes handicapées qui vont tester l'ergonomie, tout cela.

Il y a peut-être un problème de médiatisation de tout cela, mais je pense que cela existe.

La recherche doit forcément passer par l'essai avec les personnes handicapées.

- Merci, on a bien compris votre point de vue.

- Mme Joubert : Simplement pour renforcer ce qui vient d'être dit : c'est une démarche qui peu être prise en mains par les associations. C'est pour moi une démarche politique et militante.

Si on prouve que tel produit qui vaut aujourd'hui très cher a un intérêt majeur pour les personnes concernées, les associations peuvent s'emparer de cela et faire avancer les choses.

- Vous avez insisté sur la nécessité de l'évaluation, en profondeur, et de faire ce travail dans le cadre de procédures très lourdes.

Comment envisager une évaluation de ces procédures pour conserver la rigueur et le sérieux nécessaire ?

Comment ensuite pouvoir envisager la diffusion de cette information avec toute l'éthique nécessaire alors qu'on n'a pas obligatoirement, non seulement ce travail d'évaluation n'est pas fait sur un nombre important d'aides techniques, et d'autre part que l'information doit être ouverte le plus possible.

Donc comment envisager sur le plan économique cette question ?

Ou en tout cas de la mise en relation entre ce travail approfondi ?

- il n'y a pas grand-chose à faire dans la loi, cela n'a jamais aboutit.

En ce qui concerne le premier point, je pense que l'Europe aurait un rôle majeur à jouer, de centralisation peut-être de l'information car je pense que tout cela peut se jouer à un niveau européen et non pas français.

Ce serait idiot de réfléchir simplement au niveau national.

- Bonjour, je suis technicien d'insertion, c'est plus une réaction qu'une question : vous avez beaucoup insisté sur la diffusion de l'information, sur la centralisation de cette information, c'est important, mais à quel moment propose-t-on cette aide technique ?

Quand on accepte l'aide technique, c'est accepter le handicap, c'est plus complexe que le travail de deuil.

Je fais beaucoup d'aménagements de domicile, je ne compte plus le nombre de logements de personnes âgées où des barres avaient été achetées, mais pas montées.

- Je pense que la solution, c'est l'accompagnement sur le temps, et la connaissance de la personne.

Il faut des référents qui suivent les gens longtemps, très longtemps.

- Vous citez le niveau européen et vous avez évoqué la difficulté pour les chercheurs de rencontrer leur marché.

Or, pour rappel, moins de 10 % des aides techniques présentes en Europe sont vendues en France.

Et les fabricants ont des équipes de recherche qui vont difficilement au contact des utilisateurs français.

Mais je ne pense pas qu'il y ait un manque de communication entre la recherche et le marché, c'est un problème de financement de ces aides techniques qui fait que certains exportateurs ne diffusent pas certains produits en France.

Il n'y a pas qu'un problème de recherche.

- effectivement, ce problème apparaît pour les solutions réellement les plus innovantes, pas sur la recherche développement classique en entreprise.

On est associé aux industriels, donc il n'y a aucun problème de communication, c'est l'étape suivante : le dispositif existe, que fait-on après ?

Bien souvent, le projet s'arrête là.

- lien entre recherche et production ou industrialisation est tout à fait important, mais merci de vous recentrer sur la problématique de l'information dans le cadre de l'expression des besoins.

Je ne nie pas du tout l'intérêt de ces questions, mais on va recoller à ces questionnements en fin d'audition quand on abordera les questions de financement, donc merci de faire cet effort méthodologique de rester au maximum centré sur la question. Je vous remercie.

- M. Métais : vous avez parlé d'évaluation du besoin et de l'aide technique, à travers des capteurs, n'est-il pas nécessaire de parler de la qualité de vie et voir si l'aide technique peut l'améliorer.

C'est fondamental.

Il n'existe pas de méthode, de procédure pour évaluer systématiquement les aides techniques délivrées de façon parfois coûteuse à nos patients pour savoir si effectivement on a un résultat à partir de ce qui est déjà fait, ce qui nous permettrait d'accumuler des données pour savoir si on est efficace.

- la question de l'évaluation, c'est pour cet après-midi.

- Il y a des centres d'investigation technique qui seraient susceptibles de faire ces évaluations dans un cadre convenable.

- Ce sera abordé cet après-midi Sur l'évaluation des besoins.

Donc information, expression des besoins et recueil de ces besoins.

Merci de vos réactions.

- Mme Gautier : je pose une question sur l'expression des besoins : dans le cadre d'une maladie évolutive, c'est très compliqué puisqu'on se trouve dans des acquisitions d'aides au fur et à mesure d'une évolution de la maladie.

J'achète un fauteuil roulant sur lequel va se greffer un certain nombre d'accessoires, la pompe à nutrition, la pipette, etc., comment exprimer des besoins dans ce contexte-là ? Nous sommes évidemment incapables de nous projeter dans l'avenir.

- C'est un point sur le fait qu'on ne peut pas savoir a priori les besoins de la personne puisque la technique est en évolution permanente et rapide. Ce qu'on peut envisager,

c'est accroître le rôle des associations dans ce domaine et faire qu'il y ait un contact de maintenu en permanence avec les fabricants et les centres de recherche de façon à ce que l'information circule et qu'on trouve les aides et conseils adéquats.

- Je suis assistante sociale auprès des sourds aveugles : ce qui me paraît important, c'est qu'on puisse prêter la plupart du matériel car, quand on parle de handicap évolutif, c'est par rapport à ces évolutions que les personnes hésitent à en acheter du matériel cher.

En plus, les délais de financement gênent l'achat du matériel en question.

Dans les pays du Nord, on fonctionne beaucoup par le prêt de matériel. Cela me paraît une solution à envisager.

- Je suis obligé de suspendre les débats à ce niveau pour garder notre chance de respecter le timing.

On vous remercie pour votre intervention.

J'appelle Anne Raucaz pour l'intervention suivante.