

La présidente

N° 086-2021/Pdte
PR-MB/VR

Madame Sophie CLUZEL
Secrétaire d'état en charge des
Personnes handicapées
Ministère des solidarités et de la santé
14, avenue Duquesne
75007 PARIS

Paris, le 13 décembre 2021

Objet : Réformes des fauteuils roulants – suite du rdv du 9 décembre 2021

Madame la Ministre,

Nous vous remercions de l'initiative de la réunion du 9 décembre dernier avec vous-même, Philippe DENORMANDIE, la CNSA et la direction de la sécurité sociale concernant les réformes en cours relatives aux fauteuils roulants.

Nous avons bien noté dans vos propos introductifs l'ambition de ces réformes pour améliorer le service rendu aux personnes en situation de handicap : accélérer les délais d'obtention d'un fauteuil roulant, simplifier les démarches, supprimer les restes à charge, garantir l'équité territoriale. Vous avez aussi souligné les enjeux relatifs à la qualité d'usage, au reconditionnement.

Nous avons également noté avec satisfaction que cette réforme pourrait être accompagnée de budgets supplémentaires de sécurité sociale pour une meilleure couverture de la prise en charge de ces aides techniques même si, au PLFSS 2022, il n'y a eu aucune disposition à ce sujet.

Si ces objectifs sont louables, ils ne permettent pas de garantir l'objectif premier : améliorer la vie des personnes en situation de handicap en leur permettant de pouvoir accéder à l'aide technique de leur choix, adaptée à leurs besoins et sans reste à charge.

Et aujourd'hui, ces réformes suscitent de vives et légitimes inquiétudes parmi les personnes en situation de handicap et la colère gronde chez nos adhérents.



En effet que penser d'une réforme dont l'ambition première n'est pas de répondre aux besoins des personnes mais de réduire les coûts et dont les usagers seront les premières victimes ? D'une réforme qui menace leur autonomie durement acquise et qui met en péril leur liberté de circulation ? D'une réforme qui les prend en otage dans l'objectif de faire baisser les coûts ? Car in fine, ce sont les personnes qui seront pénalisées par les effets de ces réformes qui non seulement ne sont pas pensées pour améliorer l'accès à l'aide technique de leur choix, mais pire les privera de ce choix par des modalités de mise en œuvre venant compromettre leurs usages en limitant certaines modalités pourtant acquises par la loi aujourd'hui - voire en les supprimant.

De telles réformes font planer une véritable menace qui pèse sur l'autonomie et la liberté de circuler des personnes, sur leur santé et sur leur bien être ! Elles ne peuvent être appliquées en l'état sauf à risquer sciemment de mettre en difficulté, de fragiliser les personnes en situation de handicap.

Nos adhérents comptent sur nous et nous sommes déterminés et pleinement mobilisés pour ne pas renoncer aux dispositions de la loi du 11 février 2005 s'agissant de la compensation individualisée à hauteur des besoins. Et il est de notre devoir de n'accepter aucun recul en ce domaine pour préserver les droits, la santé et l'autonomie des personnes.

Garantir la liberté pour les personnes de choisir leur fauteuil est pour nous un objectif essentiel non négociable de cette réforme. Comme je vous l'ai dit, le fauteuil roulant n'est pas une aide technique comme les autres, elle est le prolongement du corps de la personne, elle conditionne son niveau d'autonomie. De ce fait, pour la très grande majorité des personnes en situation de handicap utilisatrices d'un fauteuil roulant, celui-ci doit être adapté, personnalisé, parfois sur mesure.

Or, comme nous vous l'avons exposé, cette garantie du libre choix est aujourd'hui gravement menacée par les réformes engagées. **Le dispositif de « référencement sélectif »** en est une première illustration. Nous avons bien compris qu'il s'agissait d'un « outil » pour la DSS afin de peser dans les négociations avec les fabricants et distributeurs et qu'il serait utilisé en dernier recours. Mais le principe est déjà dans les textes et demain, l'administration peut décider de le mettre en œuvre, quelles qu'en soient les circonstances. Concrètement, le référencement conduira inéluctablement à la réduction de l'offre de produits pris en charge par la sécurité sociale dans une gamme de fauteuils roulants et par conséquent, les autres produits risquent de disparaître du marché. Certaines personnes en situation de handicap ne pourront plus acquérir ces fauteuils. Nous réitérons donc notre demande de supprimer le dispositif de référencement sélectif du cadre législatif et réglementaire.

PR
.../...



Cette garantie du libre choix est également menacée par **les discussions tarifaires** qui s'engagent actuellement avec les fabricants et distributeurs sur des propositions de tarifs de remboursement LPPR divisés par deux par rapport aux tarifs actuels qui souffrent déjà d'une absence de revalorisation depuis plus de vingt ans. Certes, il est de la responsabilité de la direction de la sécurité sociale de mener de telles « négociations » avec le souci de limiter au maximum les dépenses publiques. Mais nous souhaitons rappeler que le marché français des fauteuils roulants est très spécifique : peu de fabricants français, marché majoritairement européen et international, réseau de distributeurs éclatés, « niches de produits ». Une négociation trop drastique avec des niveaux de prise en charge tirés par le bas risque d'assécher l'offre de produits sur le marché, voire réduire le réseau de distributeurs. Nous craignons que ces discussions tarifaires se fassent au détriment des personnes. En effet les prix limite de ventes excluront de fait un grand nombre de produits du marché. Sans parler de l'impact sur les innovations technologiques très importantes dans ce domaine et qui seraient par là même freinées, voire stoppées. In fine ce sera encore l'utilisateur qui sera pénalisé et cela ira à la fois à l'encontre de ses droits actuels et à l'encontre de vos ambitions pour cette réforme, notamment de service rendu aux usagers.

En ce qui concerne l'encadrement des prix, nous regrettons que **l'Observatoire du marché et des prix des aides techniques** tel qu'il a été conçu et a fonctionné lors de sa création ait été suspendu par la CNSA. Cet Observatoire, avec toutes les parties prenantes (fabricants, distributeurs, administrations, représentants des personnes en situation de handicap et des personnes âgées, ...) est pour nous un espace essentiel et un outil central pour partager sur les coûts et les prix des aides techniques, faire des comparaisons internationales, ... Nous demandons que cet Observatoire soit remis en place dès 2022, avec des moyens pour lui permettre de fonctionner.

Lors de nos échanges, nous avons été amenés à attirer votre attention sur plusieurs points :

- **le délai de 5 ans avant le renouvellement d'un fauteuil roulant** : nous demandons d'élargir les dérogations possibles telles que nous vous les avons proposées lors de l'audition à la CNEDIMTS : contribution ci jointe afin de tenir compte de l'usure du fauteuil, des usagers et habitudes de vie des utilisateurs, des coûts de réparation souvent plus chers qu'un achat neuf, et non de la seule dérogation liée à l'évolution de la pathologie.

la possibilité d'acquérir plusieurs VPH car pour certaines personnes, il est essentiel d'avoir un second fauteuil pour différentes raisons au regard de leur situation (par exemple, un fauteuil roulant électrique et un fauteuil roulant manuel), de leurs activités (par exemple, pour pratiquer une activité physique ou sportive) ou de leur sécurité (par exemple, remplacement en cas de panne d'accident ou de crevaison) ;

PR
.../...



- **l'obligation de « restitution » de son fauteuil roulant lors d'un renouvellement** : de nombreuses personnes utilisent leur ancien fauteuil en dépannage. Notre association est favorable à la remise en bon état d'usage des fauteuils roulants sous certaines conditions notamment normatives et avec la garantie du libre choix pour la personne, mais cela ne peut passer par un dispositif contraignant de restitution. Aussi, nous proposons la mise en place de moyens de communications adaptés afin d'informer les utilisateurs qu'ils peuvent faire don de leurs anciens VPH, s'ils n'en ont plus l'usage, à des centres homologués ;
- **la seule modalité d'acquisition possible en location de longue durée** (et donc impossible à l'achat) pour 5 gammes de fauteuils roulants (et ceci pour les gammes les plus évoluées et utilisées par nos adhérents) n'est pas acceptable car l'offre sur le marché ne permettra jamais d'avoir l'ensemble des produits disponibles en vente aujourd'hui et qui serait mis à disposition sous la forme d'un dispositif de location. Les distributeurs « sélectionneront » quelques produits dans ces gammes (logique économique) et là encore, le marché risque de s'assécher et par conséquent, réduire le choix des personnes. Nous demandons les mêmes modalités (achat, location de courte ou longue durée, remise en bon état d'usage) pour tous les fauteuils roulants. Bien entendu, nous sommes favorables à mieux conseiller les personnes avec des pathologies évolutives pour privilégier la modalité de LLD.

Sur toutes nos observations, nous considérons qu'en amont, l'information, le conseil et l'accompagnement des personnes en situation de handicap sont essentiels pour un véritable choix éclairé des utilisateurs de fauteuil roulant. La réforme engagée s'appuie sur des dispositifs administratifs et budgétaires contraignants alors que nous sommes sur un marché où l'individualisation du produit est majeure.

La mise place d'équipes locales d'accompagnement sur les aides techniques va dans ce sens et sa généralisation doit être accélérée. Et ce dispositif d'information, de conseil et d'accompagnement de proximité ne peut fonctionner sans la mise en place de plateformes régionales d'informations et d'essais ainsi que le soutien à des centres ressources d'expertises nationales comme le CEREMH (mobilité) ou notre Service echLab (nouvelles technologies).

Lors de nos échanges, nous avons bien noté que des évolutions pourraient être prises en compte au regard de nos observations. Nous allons donc être attentifs aux réponses concrètes qui nous seront apportées dans les prochaines semaines : suppression du dispositif de référencement sélectif, nouvelles rédactions des projets de textes réglementaires en cours, niveaux de tarification des prises en charge qui n'excluent aucun produit utilisé actuellement et qui n'empêchent aucune évolution technologique, mise en place de l'Observatoire du

DR
.../...



marché et des prix des aides techniques, généralisation de la mise en place des Eqlaat et autres services innovants de conseils en aides techniques (puériculthèques, ressourceurie ...), soutien et avancée concrète des travaux pour une reconnaissance et un statut des centres nationaux de ressources et d'expertises, ...

Madame la Ministre, vous pouvez compter sur notre association pour continuer à être partie prenante des discussions en cours, avec vigilance et en rappelant sans cesse l'exigence légitime des personnes car ces aides techniques conditionnent leur autonomie de vie, leur vie de tous les jours.

Comme vous, nous souhaitons aboutir à une amélioration effective pour l'acquisition des fauteuils roulants par les personnes en situation de handicap. Mais cette réforme ne peut se faire à l'encontre des droits acquis des personnes, ni se mettre en œuvre en écornant le principe majeur de la garantie du libre choix du fauteuil roulant par les personnes.

Le calendrier serré proposé (publication des textes au printemps pour une mise en œuvre en juillet 2022) risque de mettre en tension l'ensemble des acteurs concernés. Nous vous demandons un agenda desserré afin que l'ensemble des parties prenantes puissent s'accorder sur une réforme structurelle de fond portant de véritables améliorations, qui nous engagera pour plusieurs décennies.

Je vous remercie très sincèrement de l'attention que vous prendrez à ces alertes.

Je vous prie de croire, Madame la ministre, en notre haute considération.



Pascale RIBES
Présidente

P.J. : notre analyse détaillée des réformes en cours