

Fauteuils roulants remboursés : « Je vais revivre »

La réforme permettant un accès à du matériel adapté sans reste à charge est vécue comme un soulagement

REPORTAGE

BAYONNE ET CAMBO-LES-BAINS
(PYRÉNÉES-ATLANTIQUES) -
envoyée spéciale

Depuis deux ans, je ne sors pratiquement plus. La douleur a atteint mes bras, et même pousser le fauteuil roulant, je ne peux pas. Je suis dépendante de mon mari pour tout. » Carole (qui n'a pas souhaité donner son nom), atteinte d'une maladie auto-immune invalidante, s'est levée avec difficulté, jeudi 13 novembre, pour accueillir à son domicile de Bayonne (Pyrénées-Atlantiques) l'équipe mobile venue pour son projet d'achat d'un fauteuil roulant électrique.

Autour de la table du salon, Emilie Viollet, spécialiste en médecine physique et de réadaptation (MPR) à la clinique Marienia de Cambo-les-Bains, à 20 kilomètres, mène l'entretien, accompagnée de Sophie Ithurry, ergothérapeute, et de Claire Gaillet, infirmière. La patiente, âgée de 58 ans, détaille les douleurs, à peine calmées par la morphine, les membres qui se bloquent, les escaliers ou la toilette qui deviennent une épreuve, mais aussi son envie de sortir à nouveau pour aller seule chez le kiné, ou au bord de la mer.

Une promesse très attendue

Carole a entendu parler d'un modèle de fauteuil à batterie amovible, léger et démontable. « Il faut d'abord faire des essais, voir s'il n'augmente pas vos douleurs sur les pavés », tempère la médecin. L'ergothérapeute en suggère un autre, plus confortable et performant, même s'il n'entre pas dans la voiture. Elle note ensuite les mesures de la patiente – taille, largeur du bassin, hauteur d'assise et de dossier – et les adjonctions nécessaires, comme un coussin anti-escarres ou une commande additionnelle pour son mari. Un prestataire de dispositifs médicaux prètera ensuite deux modèles que Carole devra tester plusieurs jours, pour vérifier si l'un d'eux lui convient et si elle parvient à le conduire, avant que l'équipe valide la prescription.

Mais à la fin, son fauteuil roulant électrique, qui coûtera plusieurs milliers d'euros, sera financé par la Sécurité sociale, sans reste à charge. « Je sens que je vais revivre », souffle Carole, qui « survit [t] avec 1000 euros par mois » et at-

« Désormais, on ne va plus parler d'argent, mais des besoins [des patients] »

TEIJA AGOR
ergothérapeute à Aintzina

tend d'autres aides pour aménager sa maison. Elle bénéficiera de la réforme du financement des fauteuils qui entre en vigueur lundi 1^{er} décembre. Une promesse formulée par Emmanuel Macron en 2023 qui était très attendue par les personnes en situation de handicap et leurs associations.

« La réforme nous recentre sur les patients et leur projet. Avant, l'aspect financier faisait partie du cahier des charges dès le début. On revoyait à la baisse, soit les modèles soit les options, explique Emilie Viollet. Parfois, on parlait sur des délais de financement extrêmement longs, avec des dossiers passant par la mutuelle, la MDPH [maison départementale des personnes handicapées], les fonds de compensation, etc. Ça pouvait prendre des mois. » Certains sollicitaient des organismes caritatifs ou contractaient des prêts bancaires.

Comme Pierre Aramendi, tétraplégique incomplet, suivi à la clinique Marienia après un accident en 2005. Il manie son fauteuil comme le prolongement de son corps, franchit les trottoirs, le soulève pour le glisser dans sa voiture. « Je l'ai acheté en 2014, il a un super amortisseur. J'ai eu 650 euros de la "Sécu" mais rien de la mutuelle. Je suis allé à la banque, ça m'a coûté 8000 euros que j'ai remboursés en trois ou quatre ans. » Désormais, ces fauteuils manuels actifs, légers, robustes et maniables, seront pris en charge à hauteur de 6300 euros par la Sécurité sociale.

Pour son prochain renouvellement, Pierre Aramendi a déjà repéré un modèle danois, avec « des suspensions pour rouler sur les cailloux », qui coûte 8500 euros. Le devis monte à plus de 12000 euros, toutes options comprises. Emilie Viollet l'a averti qu'il ne serait pas forcément sur la liste des produits remboursés. Mais l'énergique quadragénaire ne se démonte pas : « S'il entre dans la nomenclature, ce serait vraiment trop bien, sinon je me débrouillerai, je ferai une demande au Rotary

Club. » Fin novembre, la demande d'homologation était en cours : le fabricant a ajusté son tarif pour entrer dans le prix limite de vente.

Comme Carole, Pierre Aramendi devra suivre le parcours de prescription : rendez-vous avec une équipe pluridisciplinaire (MPR et ergothérapeute), essais d'au moins deux modèles, validation, demande d'entente préalable auprès de la Sécurité sociale pour certaines options très spécifiques, avant la mise à disposition.

« Goulet d'étranglement »

« Il y aura sans doute des délais pour avoir accès à la consultation initiale ou pour la mise à disposition de modèles, mais ils seront moins sur le financement, et davantage sur l'amélioration de la qualité, estime Caroline Terracol, médecin spécialiste du positionnement à la clinique Marienia. Malheureusement, on voit revenir des gens au bout de six mois avec des fauteuils qui ne leur conviennent pas, achetés sur catalogue ou essayés en magasin mais pas adaptés à la maison. Regardez le

nombre de fauteuils en vente sur Leboncoin. On espère qu'une fois passé l'afflux initial on aura moins de renouvellements anticipés. »

« Il va y avoir à un moment un goulet d'étranglement, mais un fauteuil, ce n'est que rarement une urgence », tempère Emilie Viollet. Intervenant une fois par semaine au centre d'observation et d'éducation motrice Aintzina, à Boucau (Pyrénées-Atlantiques), qui accueille des enfants en situation de déficience motrice ou de polyhandicap, elle a conseillé à certains parents d'attendre la réforme, constatant avec surprise que « souvent, ils n'étaient pas au courant ». Les enfants peuvent renouveler leur fauteuil tous les trois ans, contre cinq pour les adultes.

Lauranne Chatelet est la mère de Salomé, 10 ans, accueillie trois jours par semaine à Aintzina. Atteinte d'une maladie génétique, la fillette ne pèse que 16 kilos. Son corps fluet doit être soutenu dans un corset-siège sur mesure, posé sur un fauteuil d'entrée de gamme, inadapté pour rouler en extérieur. Pour la promener, sa

Les fauteuils manuels actifs seront à présent pris en charge à hauteur de 6300 euros

mère utilise une poussette spécifique, « plus pratique, et moins stigmatisante », qui devient trop petite. Elle attendait la réforme pour essayer une poussette tout-terrain qui sera entièrement financée par la Sécurité sociale.

Les dépenses, en effet, s'accumulent : la famille vient d'acheter une voiture avec une rampe, pour 35000 euros, dont 10000 euros financés par la MDPH, et cible une joëlette, fauteuil tout-terrain monoroue de 2500 euros, pour profiter de la mer et de la montagne du Pays basque. « On a créé une association en 2017 pour trouver des financements pour Salomé, pour la chambre, les loisirs, les tablettes à commande oculaire, détaille Lauranne Chatelet. On fait appel à la solidarité. » A Aintzina, beaucoup d'enfants ont des associations à leur nom, confirme Teija Agor, ergothérapeute au centre : « On a parfois des familles qui ont renoncé à du matériel pour ne pas monter de dossier MDPH, et qui se débrouillent avec des prêts ou de la seconde main. Désormais, on ne va plus parler d'argent, mais de leurs besoins. »

Les ergothérapeutes d'Aintzina ou de la clinique Marienia s'interrogent encore sur le parcours de prescription, la possibilité de cumuler différents dispositifs, l'accès à certains produits d'aides à la posture. « Il y a encore des incongruités, des tableaux d'incompatibilité qu'on n'a pas, mais on va avancer à tâtons, en structurant les parcours sur les territoires », souhaite rassurer la docteure Emilie Viollet, qui s'est intéressée à la réforme en tant que responsable de la Société française de médecine physique et de réadaptation. Car même si les débuts sont compliqués, « il y a là un vrai enjeu de justice sociale ». ■

ANNE-AËL DURAND

Une prise en charge intégrale obtenue après des années de combat

Depuis lundi 1^{er} décembre, les fauteuils roulants sont entièrement remboursés. Un risque d'engorgement des demandes est toutefois évoqué

C'est une vraie belle victoire, une avancée fondamentale. » Pascale Ribes, présidente d'APF France handicap, ne cache pas son émotion, alors qu'entre en vigueur, lundi 1^{er} décembre, la prise en charge intégrale des fauteuils roulants par la Sécurité sociale, obtenue après « vingt ans de combat, et cinq ans de travaux acharnés ». La promesse avait été formulée par Emmanuel Macron lors de la Conférence nationale du handicap en avril 2023, mais les discussions avaient déjà commencé avec l'administration, les distributeurs, les fabricants et les professionnels de santé pour remettre à plat un financement décrit par les personnes en situation de handicap comme un « parcours du combattant ».

Selon le ministère de la santé, 1,1 million de personnes utilisent un fauteuil roulant en France, et 150000 en achètent chaque année, dont 10000 fauteuils manuels spécifiques, adaptés aux handicaps complexes, et

15000 électriques. Ces catégories, qui sont les plus chères, étaient très mal remboursées. Pour des modèles dits « actifs » en alliage léger, coûtant entre 6000 et 10000 euros, la Sécurité sociale remboursait environ 600 euros. Et pour les fauteuils électriques complexes, avec verticaliseur et options multiples, la facture pouvait atteindre 40000 à 50000 euros, avec une prise en charge par l'Assurance-maladie plafonnant à 5200 euros.

L'usager sollicitait alors sa complémentaire santé, ouvrait un dossier auprès de la maison départementale des personnes handicapées (MDPH), puis demandait l'aide des collectivités locales, d'un fonds de compensation de la MDPH, d'associations locales, et en dernier recours des proches ou d'une cagnotte en ligne.

Des démarches de plusieurs mois balayées par la réforme. Désormais, le patient se fait prescrire un fauteuil par un médecin – ou par une équipe pluridisciplinaire pour les cas complexes – puis con-

tacte un distributeur de matériel médical, qui s'occupe des essais et transmet le devis à l'Assurance-maladie. Après un délai de quinze jours – deux mois pour des options très spécifiques –, le silence vaut accord. Le fauteuil est alors mis à disposition du patient, sans avance de frais ni reste à charge. « C'est une première en Europe, [qui] met fin à une situation injuste et insupportable », se félicite l'Elysée, qui estime que le coût aujourd'hui pour l'Assurance-maladie, à 300 millions d'euros par an, pourrait augmenter à « 400 ou 500 millions d'euros ».

« Exclusions de modèles »

La réforme s'est accompagnée d'une refonte de la nomenclature des fauteuils, destinée à imposer des prix limites de vente pour 17 catégories : fauteuil standard (360 euros), modèles actifs (6300 euros), électriques verticaux (les plus chers, à 21000 euros), fauteuils de sport... « Les premières discussions ont été rudes. Elles condui-

saient à des exclusions de modèles. Ensuite, on a travaillé pour que les tarifs et les exigences correspondent. Certains ont été augmentés, d'autres ont baissé, tout le marché s'est adapté », détaille Mazhoura Ait Mebarek, responsable sectoriel au Syndicat national de l'industrie des technologies médicales, qui s'attend à une hausse des commandes dans les prochains mois. Fin novembre, le Centre d'études et de recherche sur l'appareillage des handicapés, qui valide la conformité des produits, avait reçu plus de 430 demandes d'homologation, dont 120 n'étaient pas encore finalisées.

« Il y a beaucoup d'étapes techniques, l'objectif va être atteint, mais pas forcément au 1^{er} décembre », estime Nathalie Creveaux, déléguée générale de l'UPSADI, un des syndicats des prestataires de matériel de santé. Elle s'inquiète de l'équilibre financier de la réforme, qui entraîne « des vases communicants entre les budgets alloués à la location courte

durée et le remboursement des achats de fauteuil roulant. »

La location, destinée à des usages ponctuels (jambe cassée...) ou à des personnes âgées en perte d'autonomie, concerne 500000 fauteuils chaque année. Elle sera désormais limitée à six mois avec des tarifs passant de 16 euros à 11 euros par semaine, dont moins de 4 euros remboursés par la Sécurité sociale. « Le risque est qu'à terme, moins d'acteurs feront de la location car l'activité est coûteuse : stocker, maintenance, livraison à domicile... », anticipe Julia Crépin, déléguée générale d'un autre syndicat de distributeurs, l'UNPDM.

Les prestataires de matériel sont satisfaits que la réforme reconnaisse leur profession, par le biais de forfaits de mise à disposition des fauteuils roulants, mais restent circonspects sur deux volets : la location de longue durée destinée aux personnes dont la maladie évolue trop vite pour l'achat, et la remise en bon état d'usage de fauteuils

d'occasion – qui ne sera pas opérationnelle au 1^{er} décembre.

Mais le principal point de blocage pourrait apparaître au niveau des professionnels de santé. Les fauteuils complexes doivent être prescrits par des équipes pluridisciplinaires, comprenant un spécialiste de médecine physique et de réadaptation ou un médecin ayant un diplôme d'appareillage, et un ergothérapeute ou un kinésithérapeute.

« On est dans un pays où il y a des déserts médicaux à tous les étages. Il y a déjà des engorgements dans les dispositifs spécifiques, selon les départements », constate Malika Boubékeur, conseillère nationale d'APF France handicap, qui a suggéré au comité de suivi de la réforme de cartographier les structures disposant de spécialistes. Cette instance continuera à se réunir tous les mois, sous l'égide de la ministre déléguée au handicap, Charlotte Parmentier-Lecocq, pour suivre ce vaste chantier. ■