

Question 1 : Bonjour Pierre-Yves pouvez-vous présenter aux lecteurs ?

Bonjour à vos lectrices et vos lecteurs. Je m'appelle Pierre-Yves LAVALLADE. Je suis délégué général de la Fédération Paralyse Cérébrale France depuis le 02 décembre 2019.

Je suis en charge, sous l'autorité du Président de la Fédération et avec le concours des instances de gouvernance (bureau fédéral, conseil d'administration fédéral et assemblée générale fédérale), de missions à la fois stratégique et opérationnelle. Je supervise les moyens techniques, humains et financiers permettant de les mettre en oeuvre. Mes missions, au quotidien, sont centrées autour de l'élaboration et du portage du plaidoyer, de la communication, de l'animation du réseau fédéral et des équipes tant salariés que bénévoles qui peuvent exercer des mandats au titre de la Fédération. Je siège, par exemple, au conseil de la Caisse National de Solidarité de l'Autonomie (CNSA).

Question 2 : Pouvez-vous présenter les missions de la Fédération Paralyse Cérébrale France ?

La Fédération Paralyse Cérébrale France a pour objectif :

- de représenter, de défendre et de soutenir à titre collectif et individuel les personnes, enfants et adultes, en situation de paralysie cérébrale avec ou sans polyhandicap, ainsi que leurs familles ;
- d'unir, fédérer et promouvoir les associations, les organismes et structures d'aide aux personnes avec paralysie cérébrale en vue de coordonner leur action et de leur venir en aide pour la réalisation de leur propre projet ;
- d'établir et de maintenir entre ses adhérents la solidarité nécessaire et de leur apporter un appui matériel, technique et moral ;
- de représenter, toutes les fois qu'une action collective doit être exercée, les associations, les organismes et structures qu'elle fédère auprès de tout organisme ou instance et notamment auprès des pouvoirs publics, des administrations centrales, des établissements publics, des organismes consultatifs et des instances européennes et internationales dans l'accomplissement des buts poursuivis ;
- de favoriser la recherche scientifique et médicale en vue d'améliorer la prévention et les techniques thérapeutiques.

Question 3 : Pouvez-vous m'expliquer ce qui a motivé votre Fédération de s'engager dans la réforme sur le financement des fauteuils roulants ?

On estime, en France, qu'environ 1,1 million de personnes utilisent un fauteuil roulant au quotidien pour compenser une limitation de leur mobilité. Environ 150 000 personnes acquièrent, chaque année, un fauteuil roulant en France. Parmi ces personnes, on compte 10 000 individus qui ont besoin de fauteuils manuels très spécifiques, adaptés à des handicaps complexes et 15 000 personnes qui utilisent des fauteuils électriques pour une mobilité autonome. Les enjeux étaient donc considérables et le financement passé totalement insatisfaisant. Obtenir un fauteuil roulant relevait, jusqu'à la réforme, d'un véritable parcours du combattant. Entre démarches administratives fastidieuses, délais interminables et restes à charge élevés, de nombreuses personnes renonçaient à un équipement pourtant essentiel à leur autonomie, à leur inclusion et à leur participation sociale. Cette réforme vient répondre à cette injustice. Ce nouveau modèle simplifie l'ensemble du processus, met fin aux restes à charge et garantit un accès équitable aux fauteuils roulants sur tout le territoire.

Question 4 : Pouvez-vous m'expliquer comment fonctionne la nouvelle réforme de financement des fauteuils roulants pour les personnes en situation de handicap ? Y-a t-il un montant maximal à ne pas dépasser pour l'achat de son fauteuil roulant manuel ou électrique ?

La réforme prévoit effectivement un remboursement intégral du fauteuil roulant par l'Assurance maladie ou la MSA, ce qui signifie qu'il n'y a aucun reste à charge pour l'utilisateur. Ce remboursement couvre également les adjonctions et les options afférentes au fauteuil, à condition qu'elles soient prescrites par un professionnel de santé qualifié et qu'elles répondent à un besoin essentiel de compensation du handicap. Le fauteuil roulant doit respecter, pour bénéficier de cette prise en charge, les exigences de qualité et de normes définies dans le cadre en vigueur après avis de la Haute Autorité de santé (HAS). Cette mesure de prise en charge intégrale répond à un enjeu majeur de justice sociale et d'accessibilité, car elle met fin aux situations dans lesquelles les usagers devaient chercher des financements complémentaires pour des équipements coûteux, pouvant atteindre plusieurs dizaines de milliers d'euros et impliquant souvent des restes à charge très élevés.

Les usagers bénéficient d'un accès « direct » à la prise en charge, sans passer par plusieurs financeurs, ce qui simplifie les démarches et accélère la mise à disposition du fauteuil. Par exemple, un fauteuil électrique verticalisateur, qui est pris en charge aujourd'hui jusqu'à un peu plus de 5 000 euros, sera remboursé à hauteur de 21 000 euros, options supplémentaires incluses. De la même manière, un fauteuil manuel actif soudé, modèle très évolué et léger, passera d'une prise en charge maximale de 600 euros à plus de 6 000 euros. Ces changements concrets améliorent l'adaptation aux besoins individuels et réduisent les inégalités d'accès.

Question 5 : Savez-vous si les MDA (Maisons Départementales de l'Autonomie) interviennent toujours dans le financement des fauteuils roulants électrique ou manuel ?

La réforme prévoit une prise en charge intégrale par l'Assurance maladie, ou la MSA, pour l'acquisition d'un fauteuil roulant (et par les compléments santé lorsqu'il s'agit d'une location) pour l'ensemble des véhicules pour personnes en situation de handicap (VPH), ce qui rend inutile toute sollicitation d'aides financières auprès des maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) en cas de dépassement des tarifs. Le guichet unique de l'Assurance maladie, ou de la MSA, couvre désormais tous les besoins conformes aux normes, évitant ainsi les recours multiples qui compliquaient auparavant les démarches.

Question 6 : Qualifieriez-vous cette réforme de révolution pour les personnes en situation de handicap ?

Oui, très clairement pour trois raisons :

- Un interlocuteur et un guichet unique : l'Assurance maladie,
- Une prise en charge intégrale des fauteuils, dans leur diversité, y compris les options et adjonctions.

Question 7 : Pouvez-vous nous dire s'il faut toujours respecter le délai de cinq ans pour changer de fauteuil roulant électrique ou manuel ?

Oui, toujours. Les délais sont de trois ans pour les enfants et de cinq ans pour les adultes. Toutefois, il est possible de bénéficier d'un nouveau fauteuil roulant pendant la période de trois ans pour les enfants ou de cinq ans pour les adultes si l'équipement actuel est hors d'usage, irréparable ou inadapté à vos besoins. Dans ces situations, un nouveau fauteuil neuf ou remis en bon état d'usage peut être pris en charge par l'Assurance maladie, ou la MSA, à condition d'avoir une nouvelle prescription qui objective la nécessité du remplacement ou du nouveau besoin. Un fauteuil roulant est jugé irréparable par l'Assurance maladie, ou la MSA, si le montant des réparations nécessaires dépasse la valeur résiduelle du produit.

Question 8 : Pouvez-vous présenter rapidement les actions présentes et futures de la Fédération Paralysie Cérébrale France ?

Les actions de la Fédération Paralysie cérébrale France sont multiples. Si je devais en mentionner quelques-unes, je citerais :

- La transformation de l'offre médico-sociale vers plus de qualité et d'adaptation aux besoins et aux projets de vie des personnes,
- La préservation et de la défense de la qualité des accompagnements via des moyens humains et financiers adaptés,
- Le développement des habitats inclusifs et de l'offre d'accompagnement à domicile,
- La prévention et de l'accès aux soins des personnes en situation de handicap,
- L'autodétermination et la participation des personnes via un développement de l'Académie des experts d'usages,
- La mise en place des parcours de rééducation et de réadaptation dédié à l'accompagnement des enfants et des jeunes en situation de polyhandicap et de paralysie cérébrale,
- L'expérimentation et la généralisation des thérapies intensives,
- Le développement d'un réseau de centres de référence dédiés à la paralysie cérébrale et le rôle associé de la Fédération, de ses adhérents et du secteur médico-social.

Je vous remercie d'avoir répondu à mes questions pour le journal « SAMSAH Infos ».