

Reproduction sur d'autres sites interdite
mais lien vers le document accepté :
<https://www.irdes.fr/recherche/rapports/599-comparaison-europeenne-et-evolution-dans-le-financement-des-aides-techniques-pour-les-personnes-en-situation-de-handicap-angleterre.pdf>

Comparaison européenne et évolution dans le financement des aides techniques pour les personnes en situation de handicap

Angleterre • Belgique • Suède

Étude de cas : l'Angleterre

Sylvain Pichetti

Alice d'Estève de Pradel

2-1

Études de cas



INSTITUT DE RECHERCHE ET DOCUMENTATION EN ÉCONOMIE DE LA SANTÉ
21, rue des Ardennes 75019 Paris • Tél. : 01 53 93 43 21 •
www.irdes.fr • E-mail : publications@irdes.fr

- **Directeur de publication/Director of publication** : Denis Raynaud
- **Éditrice/Editor** : Anna Marek • **Maquettiste/Lay-out artist** : Franck-Séverin Clérembault
- **Diffusion/Diffusion** : Rougui Ndoye • **Dépôt légal** : décembre 2025
- **ISSN** : 2263-5416 • **ISBN** : 978-2-87812-652-5 (papier), 978-2-87812-651-8 (PDF)

Comparaison européenne et évolution dans le financement des aides techniques pour les personnes en situation de handicap

Angleterre • Belgique • Suède

Étude de cas : l'Angleterre

Sylvain Pichetti

Alice d'Estève de Pradel

Études de cas

Remerciements

Nous remercions vivement Maude Espagnacq pour sa participation active à la réalisation de l'étude Compatec (Comparaison européenne et évolution dans le financement des aides techniques pour les personnes en situation de handicap), ainsi que pour ses précieux conseils et remarques lors de la rédaction de ce rapport. Nous remercions Pierre Brasseur pour sa participation à l'élaboration du questionnaire d'enquête envoyé aux personnes interrogées.

Nous adressons nos remerciements aux experts français des aides techniques qui ont contribué à la réflexion sur le choix des cas-types d'aides techniques retenus dans cette étude : Isabelle Barbet, Cécile Chevalier, Martine Delavaquerie, Evelyne Dias, Luis Godinho, Brice Jantzen, Alain Pawlowski, Fernando Pinto Da Silva.

Nous remercions enfin l'ensemble des personnes que nous avons interrogées dans le cadre des voyages d'étude réalisés en Angleterre, en Belgique et en Suède.

En Angleterre, nous adressons nos remerciements au *Royal National Orthopaedic Hospital*, au *Posture and Mobility Group*, au *Milton Keynes wheelchair service*, à l'association *Disability Rights UK*, au *Northwest London wheelchair service*, à l'association *Back-Up Trust*, à l'université de Dundee, au NHS England, à l'association *Spinal Injury Association (SIA)*, à l'association *Royal National Institute of Blind People (RNIB)*, à l'association *Wirral Society*, au *Focus Birmingham*, à l'*Anglia Ruskin University*, à la clinique *Low vision* à l'université d'Aston, à l'association *Royal National Institute for Deaf People (RNID)* et à l'université de Basildon.

Toute erreur ou omission relève de notre seule responsabilité.

Sommaire

Remerciements	2
Avant-propos	5
1. FONCTIONNEMENT GÉNÉRAL DU SYSTÈME DE PRISE EN CHARGE DES AIDES TECHNIQUES	7
2. FAUTEUILS ROULANTS	9
2.1. Description du système	9
Une fourniture des fauteuils roulants encore majoritaire par le NHS malgré des canaux alternatifs	9
2.2. La réforme du <i>Personal Wheelchair Budget</i> (PWB)	10
La genèse de la réforme du <i>Personal Wheelchair Budget</i>	10
Les types de contrats proposés	10
Les montants financiers accordés au titre du <i>Personal Wheelchair Budget</i>	11
Le bilan du <i>Personal Wheelchair Budget</i>	11
2.3. Une gestion des services de fauteuils roulants du NHS de plus en plus souvent confiée au secteur privé	12
2.4. Fonctionnement des appels d'offre	14
2.5. Prix et restes à charge des fauteuils roulants au Royaume-Uni	14
2.6. Le parcours de soins	16
L'évaluation des besoins de l'utilisateur	16
Un durcissement des conditions d'accès aux fauteuils roulants	16
L'accès à l'information	16
Des ingénieurs commerciaux en charge de la fourniture des fauteuils roulants	16
Un engagement contractuel du NHS à équiper les usagers sous un délai de dix-huit semaines	17
Une mesure encore très incomplète de la satisfaction des usagers	18
2.7. Les enjeux et défis actuels	18
Des critères d'éligibilité qui excluent certaines catégories d'usagers	18
Une forte hétérogénéité géographique des critères d'éligibilité, d'offres et de prise en charge	19
Des données de qualité insuffisante qui ne permettent pas de piloter la politique	20
3. AIDES AUDITIVES	21
3.1. Politique d'achat des aides auditives par le NHS	21
Genèse du système d'achat anglais	21
Des volumes très importants permettant de négocier des prix très faibles	22
Processus des appels d'offre	22

Qualité des aides auditives du NHS et positionnement vis-à-vis de l'offre privée	23
3.2. Prix et restes à charge des aides auditives	23
3.3. Le parcours de soins des usagers d'appareils auditifs	25
Un circuit du patient avec plusieurs points d'entrée possibles	25
Un accès à l'information jugé perfectible par les associations	26
Des critères d'éligibilité théoriquement identiques, mais des pratiques parfois différenciées	26
L'approvisionnement des centres publics NHS en aides auditives : l'exemple de l'hôpital de Basildon	27
3.4. L'accompagnement dans le choix de l'aide auditive et le suivi après-acquisition : un niveau de formation différencié selon les secteurs	27
3.5. Les enjeux et défis actuels	28
Interrogations sur l'opportunité de la mise en place d'un système de <i>voucher</i> pour les aides auditives	28
Une réduction des iniquités territoriales d'offre attendue par les usagers et les associations	28
4. AIDES VISUELLES	29
4.1. Circuits de distribution des aides visuelles	29
Pas de prise en charge des aides visuelles par le NHS	29
Certains services sociaux locaux peuvent financer quelques aides visuelles	29
Les modes de financement alternatifs	30
4.2. Les prix et restes à charge associés aux aides visuelles	31
4.3. Le parcours de soins pour l'obtention d'une aide visuelle.....	31
L'entrée par les centres de basse vision	31
Un tissu d'associations caritatives en appui des professionnels de santé pour la prise en charge des usagers	32
Le rôle des associations dans l'accompagnement au choix des aides visuelles	32
Le rôle des associations dans l'accompagnement à l'utilisation	33
Le financement des associations	33
4.4. Les enjeux et défis actuels	33
Un manque de financement public des aides visuelles en Angleterre	33
Des iniquités importantes selon les nations du Royaume-Uni	34
5. CONCLUSION	35
6. BIBLIOGRAPHIE	36
TABLE DES ILLUSTRATIONS	37

Avant-propos

Dans la plupart des pays européens, l'accès aux aides techniques (fauteuils roulants, aides auditives, aides visuelles) est facilité, mais il n'existe pas de politique unifiée en matière de tarification des aides et de prise en charge publique, ce qui explique la grande variabilité des politiques mises en place (Schreyögg *et al.*, 2009 ; Panteli *et al.*, 2018).

Plusieurs pays européens ont mis en œuvre ces dernières années des réformes du mode de financement des aides techniques. Ainsi, en France, la réforme du 100 % santé audiology, déployée progressivement entre 2019 et 2021, a profondément modifié le financement des aides auditives. Une nouvelle réforme de prise en charge intégrale des fauteuils roulants, annoncée en février 2025, entrera en vigueur le 1^{er} décembre 2025.

Dans ce contexte, le projet de recherche « Comparaison européenne et évolution dans le financement des aides techniques pour les personnes en situation de handicap » (Compatec) est porteur d'une double ambition : d'une part, positionner la France en termes de dépenses publiques engagées pour la distribution de plusieurs types d'aides techniques (fauteuils roulants, aides auditives et aides visuelles), et de restes à charge pour les usagers, par rapport à des pays européens comparables. D'autre part, proposer une analyse approfondie des politiques mises en œuvre dans trois pays ayant récemment fait évoluer leur mode de financement des aides techniques : la Belgique, la Suède et l'Angleterre.

Ces études de cas sont le fruit de trois voyages d'études entrepris en février 2022 (Belgique), octobre 2022 (Suède) et en avril 2023 (Angleterre) au cours desquels les chercheurs de l'Irdes ont interrogé des spécialistes des aides techniques et effectué des observations dans des magasins d'aides techniques et des centres de soins.

Cette étude est consacrée à l'Angleterre. En Angleterre, le circuit principal de mise à disposition des aides techniques est assuré par un réseau de centres publics qui gèrent aussi la réparation, la maintenance, voire le recyclage des aides. Le *National Health Service* (NHS) England

passé des appels d'offre au niveau national pour acquérir les aides techniques au prix le plus compétitif possible et alimenter les centres publics. Parallèlement à ce circuit public se développe depuis plusieurs années un marché privé pour toutes les aides techniques, mais qui est particulièrement encouragé pour les fauteuils roulants par un système de *voucher* public financé par le NHS depuis 2019 – le *Personal Wheelchair Budget*. Outre les enseignements relatifs à l'impact de cette réforme, l'étude du système anglais de mise à disposition des aides auditives apporte également des éléments de comparaison entre l'offre gratuite proposée par le NHS et l'offre du 100 % santé audiologie français.

1. Fonctionnement général du système de prise en charge des aides techniques

Au Royaume-Uni, l'utilisateur nécessitant une aide technique ne peut percevoir une aide financière que dans le secteur public. Trois ministères assurent la prise en charge des aides techniques : le ministère de la Santé, le ministère du Travail et des Pensions, et le ministère de l'Enfance, la Scolarité et la Famille.

Le ministère de la Santé (*Department of Health*) régule l'accès aux soins et aux équipements médicaux par l'intermédiaire du NHS (*National Health Service*) aux niveaux national et local. Il détermine le niveau de prise en charge des produits et prestations remboursables, par le biais notamment d'appels d'offre pour la fourniture d'aides médicales. Le NHS établit les grandes lignes de la politique de soins à tenir dans le pays, notamment dans les hôpitaux publics. Ces établissements de santé sont gérés au niveau local par les autorités locales présentes dans chaque région et dirigées par des *commissioners*. Toute personne cotisant à la *National Insurance* bénéficie gratuitement des services du NHS.

Le ministère du Travail et des Pensions (*Department for Work and Pensions*) gère, quant à lui, un budget dont une partie est destinée à aider les personnes handicapées et les personnes âgées dans leurs démarches quotidiennes. Tout d'abord, les personnes handicapées peuvent obtenir des aides financières, sous la forme d'allocations hebdomadaires. Celles-ci peuvent permettre entre autres d'acquérir des aides techniques.

Parmi ces aides, l'allocation handicap (*Disability Living Allowance*) est une allocation non imposable versée aux personnes de moins de 65 ans, qui ont un handicap affectant leur vie quotidienne. Les personnes en situation de handicap éligibles peuvent l'obtenir sans condition de revenu. Le montant hebdomadaire distribué aux bénéficiaires dépend du niveau de déficience et est évalué à partir de deux composantes : « soins » (besoin d'assistance dans les gestes de la vie quotidienne) et « mobilité » (besoin d'assistance pour se déplacer). Ce montant varie de 26,90 £ (31 €) à 101 £, 75 £ (117 €) en avril 2023. L'équivalent de cette aide pour les personnes handicapées de plus de 65 ans est l'allocation assistance (*Attendance Allowance*), avec deux taux : 68,10 et 101,75 £ (79 € à 117 €). Pour les personnes qui ne peuvent pas travailler à cause de leur handicap, il existe l'allocation « emploi et soutien » (*Employment and Support Allowance*). Le *Disability Discrimination Act* permet, notamment aux personnes handicapées de se procurer une aide technique, qui leur est nécessaire dans le cadre de leur travail.

Le ministère de l'Enfance, la Scolarité et la Famille (*Department for Children, Schools and Families*), via les services sociaux de chaque région, vient en aide aux personnes en difficulté financière ou présentant des besoins non satisfaits entravant leur situation sociale. Ces services jouent un rôle important notamment pour la prise en charge des aides à la communication pour déficients visuels. Les services fournis dépendent généralement des

revenus de la personne évaluée et de ceux de sa famille. Lorsque l'utilisateur a besoin d'une aide matérielle, il peut alors avoir droit à deux types de prestations : la fourniture de ladite aide matérielle répondant à ses besoins ou un montant délivré par les services sociaux pour l'achat de cet équipement.

Dans le cas où les aides apportées par le gouvernement sont nulles ou ne répondent pas correctement aux besoins des usagers, ces derniers peuvent également soumettre une demande à une organisation caritative, mais ce moyen est peu utilisé en raison des listes d'attente extrêmement longues.

2. Fauteuils roulants

Au Royaume-Uni, plus de 14,6 millions de personnes vivent avec une déficience, un handicap ou une maladie chronique limitante, et près de la moitié d'entre elles ont une mobilité réduite (Tuersley *et al.*, 2022). Plus de 600 000 personnes étaient enregistrées auprès des services de fauteuils roulants du *NHS England* en mars 2022.

2.1. Description du système

Une fourniture des fauteuils roulants encore majoritaire par le NHS malgré des canaux alternatifs

Un usager dispose de quatre options différentes pour acquérir un fauteuil roulant : la fourniture directe par le NHS, qui demeure l'option la plus largement suivie ; l'obtention d'un fauteuil roulant sur le marché privé en bénéficiant d'un financement public par le biais du *Personal Wheelchair Budget* (cf. *infra*) ; l'achat privé sans aucun financement public ; et le financement ou l'approvisionnement par les organisations caritatives (Motability, 2022). Les données actuellement disponibles ne permettent pas d'évaluer avec suffisamment de précision les parts de marché respectives de ces différents canaux d'approvisionnement : la taille du secteur de la vente au détail privée (regroupant à la fois les achats privés qui ne bénéficient d'aucun remboursement public et les achats privés en partie financés par le budget du NHS dans le cadre du *Personal Wheelchair Budget*) n'est pas bien connue, de même que la part de marché du secteur caritatif (Motability, 2022). Les auteurs du rapport Motability ont examiné l'évolution du chiffre d'affaires du secteur de la vente au détail d'articles médicaux et orthopédiques en magasin spécialisé (+69 % entre 2012 et 2021), catégorie qui ne comprend pas exclusivement des fauteuils roulants. Ils concluent de leur analyse que l'augmentation conséquente observée du chiffre d'affaires attesterait d'une augmentation de la demande d'équipements en fauteuils roulants dans le secteur privé au cours des dix dernières années, ce qui nous a été confirmé par l'ensemble des interlocuteurs anglais que nous avons rencontrés, bien qu'aucun d'entre eux n'ait été capable de préciser la part de la croissance qui serait attribuable aux fauteuils roulants.

Plusieurs interlocuteurs rencontrés lors du voyage d'étude ont souligné que l'offre de fauteuils roulants du NHS excluait les fauteuils roulants électriques verticalisateurs. Les usagers qui ont un besoin d'équipement en fauteuils électriques verticalisateurs sont contraints de se tourner vers le secteur privé ou le secteur caritatif pour obtenir l'équipement adéquat. D'après plusieurs de nos interlocuteurs, ce sont les lacunes identifiées dans l'offre du NHS qui ont permis le développement du secteur lucratif pour certains segments de marché, tels que les fauteuils électriques verticalisateurs ou les fauteuils actifs. Ce développement du marché privé a été encouragé par la réforme du *Personal Wheelchair Budget* qui permet de solvabiliser en partie ce canal d'approvisionnement.

2.2. La réforme du *Personal Wheelchair Budget* (PWB)

La genèse de la réforme du *Personal Wheelchair Budget*

Le *Personal Wheelchair Budget* (PWB) constitue une évolution de l'ancien système de *voucher* qui visait à pallier l'une des limites du système de mise à disposition des fauteuils roulants par le NHS, à savoir l'offre restreinte de fauteuils. Introduit en 1996, le *voucher* permettait aux usagers de financer un fauteuil plus cher, acheté sur le marché privé, comportant plus de fonctionnalités et censé mieux correspondre aux besoins de la personne, en contrepartie toutefois du paiement d'un reste à charge acquitté par l'utilisateur.

Cette première tentative d'incitation des usagers à se tourner vers le marché privé n'a cependant pas rencontré un très grand succès. D'une part, le champ d'application du *voucher* était jugé trop limité. Par ailleurs, celui-ci avait donné lieu à des applications très diverses à l'époque et à des expériences très différentes en fonction des localités anglaises volontaires qui l'avaient mis en place, ce qui n'a pas favorisé la lisibilité du système proposé. Ces expériences locales de mise en place du *voucher* n'ont d'ailleurs jamais été évaluées par les chercheurs anglais.

Le PWB, introduit dans la loi en 2019 à l'échelle de l'Angleterre, permet à toute personne éligible à un fauteuil roulant de bénéficier d'un droit légal à ce dispositif.

La couverture du PWB est désormais largement assurée sur l'ensemble du territoire anglais, même si en 2022, 21 % des *Clinical Commissioning Groups* (CCGs) – les unités administratives mises en place en Angleterre entre 2012 et 2022 pour délivrer des soins – n'étaient pas encore couvertes (Motability, 2022).

Les types de contrats proposés

Le *Personal Wheelchair Budget* a remplacé l'ancien système de *vouchers* dans lequel les usagers pouvaient bénéficier d'un chèque pour faire l'acquisition de leur fauteuil roulant sur le marché privé. La nouvelle architecture a pour objectif d'accroître le choix de fauteuils roulants pour tous les usagers éligibles à l'obtention d'un fauteuil roulant.

Les différentes options sont les suivantes :

- **Option 1. Mise à disposition « classique » du fauteuil roulant par le NHS**, qui fournit à l'utilisateur un fauteuil roulant sans reste à charge, mais qui demeure la propriété du NHS. Les réparations sont également intégralement prises en charge par ce dernier.
- **Option 2. Mise à disposition du fauteuil roulant par le NHS avec contribution financière** : la contribution financière de l'utilisateur lui permet de choisir un fauteuil de gamme supérieure ou d'ajouter des équipements additionnels pour mieux s'ajuster à ses besoins. Le reste à charge de l'assuré correspond à la différence de prix entre le fauteuil qu'il choisit et le fauteuil qui lui était initialement prescrit s'il avait opté pour le système de mise à disposition « classique ». Le NHS demeure propriétaire du fauteuil et endosse à ce titre les frais de réparation du fauteuil.
- **Option 3. Acquisition du fauteuil roulant par l'utilisateur (*Personal Wheelchair Budget*)**. L'utilisateur fait l'acquisition de son fauteuil roulant sur le marché privé et devient responsable financièrement des réparations de son fauteuil. La participation financière du NHS correspond au budget qui aurait été dépensé par le NHS pour fournir un fauteuil correspondant aux besoins de l'utilisateur, ainsi qu'un supplément permettant de couvrir une

partie prévisible des réparations. L'utilisateur endosse le reste à charge qui se définit comme la différence entre le prix final et le montant financé par le NHS.

Les montants financiers accordés au titre du *Personal Wheelchair Budget*

Le PWB ne prend pas la forme d'un paiement forfaitaire versé par le NHS pour un type de fauteuil donné. Par conséquent, il existe autant de montants de PWB que d'utilisateurs qui souscrivent à cette option. Aucun des interlocuteurs que nous avons interrogés pendant le voyage d'étude n'a été en mesure de nous donner des chiffres sur les remboursements individuels moyens réalisés au titre du PWB par le NHS par type de fauteuils.

Le bilan du *Personal Wheelchair Budget*

Le système du PWB est encore très récent et tous les interlocuteurs que nous avons interrogés ont souligné la difficulté de dresser un bilan d'un dispositif mis en place en 2019, dans une période précédant la pandémie de Covid-19, qui n'a pas facilité le déploiement de la réforme. Selon un interlocuteur d'*AJM Healthcare* – la première chaîne privée de fournisseurs de fauteuils roulants en Angleterre –, la plupart des personnes continuent d'obtenir leur fauteuil roulant par le biais du système classique de mise à disposition du NHS, car l'option ne demande aucune intervention de la part de l'utilisateur.

Par ailleurs, l'utilisateur ne sait pas nécessairement ce dont il a besoin, à plus forte raison lorsqu'il s'agit d'un premier équipement, ce qui nous a été confirmé par un interlocuteur de l'association *Back Up Trust*, une organisation caritative qui vient en soutien des personnes blessées médullaires. Ce constat est également appuyé par une interlocutrice ergothérapeute rattachée au *Royal National Orthopaedic Hospital* qui souligne les difficultés importantes rencontrées par un patient qui se retrouve dans la situation de blessé médullaire, notamment à la suite d'un accident. Le patient, alors affecté par une multitude de changements fonctionnels, n'a pas la capacité de bien cerner le type de fauteuils dont il pourrait avoir besoin pour son premier équipement.

Enfin, tous les utilisateurs ne peuvent pas se permettre d'opter pour la solution de l'achat privé du fauteuil, qui peut se traduire par un important reste à charge. Les utilisateurs peuvent rencontrer des difficultés à anticiper avec suffisamment de précision le reste à charge auquel ils seront confrontés avec la solution du PWB, ce qui peut les inciter à préférer recourir à l'option de mise à disposition classique par le NHS.

Plusieurs interlocuteurs ont souligné que certains groupes d'utilisateurs pouvaient être plus enclins que d'autres à utiliser le PWB afin d'obtenir un équipement sur le marché privé qui corresponde davantage à leurs besoins. Ce peut être le cas des blessés médullaires qui souhaitent renouveler un fauteuil roulant une fois qu'ils ont acquis une meilleure connaissance de leurs besoins. En effet, les personnes blessées médullaires qui souhaitent continuer à mener une vie active trouveront des fauteuils sans doute plus adaptés à leurs besoins sur le marché privé. Les personnes qui ont besoin d'un fauteuil actif se tournent aussi plus souvent vers le PWB car l'offre proposée par le NHS n'est pas jugée convaincante, d'après notre interlocutrice ergothérapeute en poste au *Royal National Orthopaedic Hospital*.

D'autres critiques ou craintes relatives au PWB émanent d'observateurs localisés dans d'autres régions du Royaume-Uni, qui n'ont pas encore introduit de système comparable. Un interlocuteur du *NHS Scotland* nous a ainsi assuré que l'Ecosse n'envisageait pas

de mettre en place un système de PWB, par crainte de créer un système à deux vitesses dans lequel la qualité s'améliore sensiblement pour les personnes qui disposent des moyens de se rendre sur le marché privé, tandis que l'offre et la qualité se détériorent sur le marché public.

Malgré les limites évoquées, certaines associations soutiennent l'idée que le PWB a augmenté la satisfaction des usagers de fauteuils roulants. Le président de *Disability Rights UK* souligne que l'association a toujours défendu l'idée que les personnes en situation de handicap devraient avoir le choix de leur équipement, et la réforme du PWB permet de réaliser cet objectif.

Enfin, une dernière difficulté à évaluer l'impact du PWB tient à l'existence d'un dispositif parallèle, le programme « *Access to work* », réservé aux personnes en situation de handicap insérées sur le marché du travail mais qui peut, dans une certaine mesure, lui faire concurrence. Ce programme, évoqué par de nombreux interlocuteurs anglais – souvent avec un enthousiasme supérieur à celui suscité par la réforme du PWB – permet de financer un fauteuil roulant pour les personnes en emploi, mais aussi tous les équipements nécessaires à la personne pour travailler, sans reste à charge pour le bénéficiaire. Le programme permet de financer du matériel jusqu'à 62 000 £ (71 900 €) par an pour une personne. Les personnes éligibles peuvent bénéficier d'un fauteuil roulant de gamme supérieure, mieux adapté à leurs besoins et co-financé par leur employeur et le programme. La participation financière de l'employeur dépend de la taille de l'entreprise : les entreprises de moins de 40 personnes n'ont rien à déboursier, l'intégralité du financement étant assurée par le programme « *Access to work* », tandis que plus la taille de l'entreprise est importante, plus celle-ci est mise à contribution, ce qui réduit la participation financière du programme. Celui-ci finance le fauteuil à hauteur du temps travaillé par le salarié (un salarié qui travaille cinq jours par semaine obtient un financement de son fauteuil à hauteur de 5/7^e), tandis que l'organisation caritative Motability met en œuvre un régime de subvention qui finance la part complémentaire non prise en charge par le programme « *Access to work* ». Un fauteuil roulant financé dans le cadre du programme demeure utilisable par le bénéficiaire dans un cadre privé. Si l'utilisateur change d'employeur, il peut bénéficier d'un nouveau financement dans le cadre du programme¹.

2.3. Une gestion des services de fauteuils roulants du NHS de plus en plus souvent confiée au secteur privé

En Angleterre, les *Integrated Care Boards* (ICB), qui ont remplacé les *Clinical Commissioning Groups* (CCGs) en juillet 2022, ont en charge la mise en place des services de santé dans leur région à partir des fonds qu'ils reçoivent du *NHS England*. Ils publient des appels d'offre pour recruter des fournisseurs de services, parmi lesquels figurent les services locaux de fauteuils roulants. Ces services procèdent à l'évaluation des besoins des usagers, fournissent l'équipement et assurent l'entretien du matériel.

Le libellé des appels d'offre spécifie la zone qui doit être couverte par les services de fauteuils roulants, le nombre d'usagers potentiels, l'activité prévue et le modèle de financement. Les ICB comparent les réponses aux appels d'offre reçus et sélectionnent le fournisseur de services de fauteuils roulants dont le contrat couvre une période de trois ans en moyenne, avec une extension possible d'une ou deux années supplémentaires.

¹ Source : Disability Rights UK.

Les changements de fournisseurs de services de fauteuils roulants au cours du temps peuvent s'accompagner d'une remise en cause des règles précédentes (par exemple, les critères d'éligibilité) ; de même, les offres de fauteuils roulants proposées peuvent évoluer au cours du temps, ce qui peut occasionner des mécontentements d'utilisateurs, notamment si cette offre se réduit avec le temps.

Les services locaux de fauteuils roulants sont très variables en termes de taille, de nombre d'utilisateurs qui y sont rattachés, ainsi que de besoins identifiés (Motability, 2022). Alors que le nombre moyen d'utilisateurs rattachés aux centres NHS de fauteuils roulants s'établit à 5 921 par CCG², certaines zones géographiques comptabilisent un nombre très élevé d'utilisateurs (entre 25 000 et 30 000), tandis que d'autres en dénombrent moins de 1000 (Motability, 2022). Le *case-mix* des utilisateurs est également très variable selon les zones ; si la proportion de patients dits complexes (présentant plusieurs types de déficiences et plusieurs facteurs de comorbidités) s'établit en moyenne à 17 % par CCG, cette proportion est inférieure à 10 % dans certaines zones et atteint 30 % dans d'autres (Motability, 2022).

Environ 60 % des services de fauteuils roulants sont encore assurés par le NHS. Pour autant, même en considérant des centres qui restent dirigés par le NHS, l'offre de fauteuils, ainsi que les critères d'éligibilité, peuvent varier significativement d'une zone géographique à l'autre. Une personne peut être éligible à l'obtention d'un fauteuil roulant dans une région et, au contraire, se voir refuser l'accès à ce même fauteuil dans une autre région.

Selon un interlocuteur de la société AJM Healthcare, 40 % des centres de fauteuils roulants sont désormais dirigés par des acteurs privés (AJM Healthcare, Virgin Care, Op Care, Millbrook) et cette tendance serait plutôt orientée à la hausse. Selon notre interlocuteur de *Back Up Trust*, l'intensification de la concurrence venue du secteur privé conduit à sélectionner des opérateurs à même de garantir un service de fourniture de fauteuils roulants à un prix correct. Cette concurrence incite les opérateurs déjà bien implantés sur le marché à se remettre en question et à proposer de meilleurs services à des prix plus contenus. Les entreprises du secteur privé disposent d'une expertise assez importante, qui leur permet de remporter plus souvent les appels d'offre. De l'avis de plusieurs observateurs, les régions qui ont confié la gestion de leurs centres de fauteuils roulants au secteur privé reviennent rarement à une gestion déléguée au NHS.

Par ailleurs, on observe d'importantes différences entre les services de fauteuils roulants, notamment en termes de qualité de l'accompagnement, celles-ci ne s'expliquant pas nécessairement par le statut privé/NHS du centre. Des services de haute qualité sont dispensés aussi bien parmi les centres gérés par le NHS que par des entités privées, et des services de qualité inférieure ont été observés tant dans les établissements publics que privés. Il n'existe pas de différences significatives sur le nombre d'Equivalents temps plein (ETP) qui travaillent dans les centres privés et les centres publics. Selon notre interlocuteur d'AJM Healthcare, peu de salariés des centres gérés par le NHS choisissent d'aller travailler dans les centres gérés par les organismes privés, car ils risquent de perdre tous les avantages conférés par l'ancienneté qu'ils ont acquise en travaillant pour le NHS (congés, avantages salariaux). Les centres privés tentent de compenser les avantages apportés par le NHS en proposant des niveaux de salaire un peu plus attractifs que ceux qui sont proposés par le secteur public.

² Le rapport Motability (2022) a été réalisé à partir de données émanant des CCG alors que les ICB n'avaient pas encore été mis en place.

Comme le précise notre interlocuteur, les acteurs privés de grande taille (comme AJM Healthcare, qui est le plus grand fournisseur privé de fauteuils roulants au Royaume-Uni) peuvent centraliser leurs achats de fauteuils, ce qui leur permet de commander des volumes très importants et leur assure un important pouvoir de négociation auprès des industriels producteurs de fauteuils roulants.

Selon une interlocutrice d'une association de blessés médullaires, si les entreprises privées référencent une plus grande gamme de produits, permettant de faire davantage place aux dernières nouveautés, elles disposent en contrepartie de moins de personnels compétents sur la prise de décision clinique (absence d'ergothérapeutes ou de kinésithérapeutes).

2.4. Fonctionnement des appels d'offre

Le NHS passe des appels d'offre au niveau national pour acquérir un parc de fauteuils roulants au prix le plus compétitif possible et les industriels se positionnent pour y répondre. Ces derniers doivent satisfaire à de nombreuses exigences en matière de stabilité financière, d'expérience et de connaissance du secteur. Quatre à cinq grands industriels couvrent l'ensemble du pays et participent à ces appels d'offre. Il est en général assez difficile pour un nouvel industriel d'entrer dans le processus des appels d'offre en raison de la présence de ces barrières à l'entrée.

Parallèlement à cet appel d'offre central d'envergure nationale, qui ne couvre pas nécessairement l'ensemble des besoins en fauteuils roulants pour des situations plus spécifiques (par exemple, des fauteuils roulants pédiatriques), de nombreux services de fauteuils roulants locaux peuvent passer des appels d'offre locaux pour acquérir d'autres modèles qui leur font défaut. Certains centres de fauteuils roulants choisissent même de ne pas référencer les modèles inclus dans les contrats nationaux, préférant nouer des contrats avec d'autres fournisseurs. Ces éléments conjugués expliquent une forte variabilité de l'offre au niveau local.

Les contrats nationaux portent sur une période de cinq ans, mais il existe une option permettant d'étendre le contrat au-delà de cette durée, car le procédé des appels d'offre en lui-même est très coûteux. Un groupe d'experts évalue chacune des offres.

Le NHS référence des fauteuils basiques, des fauteuils actifs et des fauteuils électriques, mais pas de fauteuils électriques verticalisateurs. Les usagers qui souhaitent s'équiper avec ces derniers types de fauteuils sont tenus de se tourner vers le marché privé, en sollicitant le cas échéant les organisations caritatives pour obtenir un financement permettant de couvrir une partie du reste à charge.

2.5. Prix et restes à charge des fauteuils roulants au Royaume-Uni

Au Royaume-Uni, deux marchés disjoints de la distribution de fauteuils roulants coexistent, chacun ayant des règles de tarification spécifiques : d'un côté, un marché public sur lequel un acheteur unique – le NHS – met en concurrence les industriels dans le cadre d'une procédure d'appels d'offre qui aboutit à un prix public applicable sur l'ensemble du territoire en ce qui concerne l'appel d'offre central du NHS. De l'autre côté, un marché privé sur lequel opèrent une multitude d'acteurs privés qui fixent librement leurs prix.

Les prix obtenus par le NHS dans le cadre des appels d'offre sont de 1,7 à 1,8 fois moins élevés que ceux qui prévalent sur le marché privé (Tableau 1). Tous les fauteuils roulants manuels de base et les fauteuils actifs distribués par le NHS sont associés à des restes à charge nuls pour les usagers. Le reste à charge des fauteuils roulants achetés sur le marché privé équivaut à la différence entre le prix du fauteuil et le montant du *Personal Wheelchair Budget* (PWB). Or, le montant du PWB dépend des besoins de compensation de la personne, évalués par les services locaux de distribution des fauteuils roulants. Aucun de nos interlocuteurs n'a été en mesure de nous fournir des chiffres correspondant aux montants moyens de PWB par type de fauteuils roulants, ce qui reflète la limite des systèmes d'information sur les restes à charge en Angleterre.

Tableau 1 Comparaison des prix et restes à charge associés aux fauteuils roulants NHS/marché privé

	Prix des fauteuils roulants en Angleterre		Restes à charge associés aux fauteuils roulants en Angleterre	
	NHS	Marché privé	NHS	Marché privé
Fauteuil roulant manuel de base				
INVACARE <i>Action 3 NG</i> (code LPP : 4107723)	388 € (330 £) Sunrise Rubix, équivalent d'Action 3 NG	HT : 716 € (610 £) TTC : 860 € (732 £)	0 €	Prix - Montant du <i>Personal Wheelchair Budget</i> (PWB)
VERMEIREN <i>V500</i> (code LPP : 4118193)	La moyenne de la catégorie est de 352 € (300£)	Peu référencé au Royaume-Uni	0 €	Prix – montant du PWB
SUNRISE MEDICAL <i>Style X Ultra</i> (code LPP : 4107723)	Pas disponible par le NHS	Pas d'information	0 €	Prix – montant du PWB
Fauteuil roulant actif				
INVACARE <i>Action 5 rigid</i> (code LPP : 4179540)	846 € (720 £) [Avec les options : entre 910 et 1480 € avec une moyenne à 1250 €]	HT : 1 441 € (1 227 £) TTC : 1 729 € (1 472 £)	0 €	Prix – montant du PWB
QUICKIE <i>Life R</i> (code LPP : 4179540)	Pas d'information	HT : 1 703 € (1 450 £) TTC : 2 044 € (1 740 £)	0 €	Prix – montant du PWB
VERMEIREN <i>Sagitta</i> (code LPP : 4179540)	Pas d'information	HT : 1 567 € (1 334 £)	0 €	Prix – montant du PWB
Fauteuil roulant électrique verticalisateur				
OTTO BOCK <i>C 1000 SF</i> (code LPP : 4168966)	Pas disponible par le NHS	TTC : 23 811 € (20 273 £)	Pas disponible par le NHS	Prix – montant du PWB
PERMOBIL <i>F5 Corpus VS</i> (code LPP : 4168966)	Pas disponible par le NHS	HT : 30 890 € (26 300 £) TTC : 37 068 € (31 560 £)	Pas disponible par le NHS	Prix – montant du PWB
SUNRISE MEDICAL <i>Q 700 UP M</i> (code LPP : 4168966)	Pas disponible par le NHS	HT : 27 245 € (23 197£)	Pas disponible par le NHS	Prix – montant du PWB

Sources. Prix NHS : Nathan Robson (AJM Healthcare), mai 2023 ; Prix secteur privé : bettermobility.co.uk., mai 2023.

Les prix des fauteuils roulants peuvent varier fortement d'un vendeur privé à l'autre. Certains seront plus compétitifs sur le prix du fauteuil, mais factureront plus cher son entretien et les réparations.

Certaines organisations caritatives, comme Aspire, qui prend en charge les personnes blessées médullaires, peuvent financer une partie du fauteuil (par exemple 2 000 £ (2 320€) sur un fauteuil qui en coûte 11 000 £ (12 756 €)). Le bénéficiaire doit préalablement prouver qu'il s'est déjà vu refuser toute aide financière par les services de fauteuils roulants.

2.6. Le parcours de soins

L'évaluation des besoins de l'utilisateur

L'utilisateur est adressé par son médecin généraliste ou par un hôpital au service local de fauteuils roulants. Les services de fauteuils roulants (*local wheelchair services*) doivent procéder à l'évaluation des besoins de la personne en considérant à la fois sa situation clinique et son mode de vie, tout en tenant compte de l'environnement dans lequel elle évolue. Les usagers peuvent choisir d'obtenir leur équipement directement auprès du service de fauteuils roulants ou opter pour l'option du *Personal Wheelchair Budget* (depuis décembre 2019).

Un durcissement des conditions d'accès aux fauteuils roulants

La tendance qui s'observe depuis plusieurs années est celle d'un durcissement des règles d'attribution des fauteuils roulants. Alors que les utilisateurs occasionnels de fauteuils pouvaient en solliciter un il y a vingt ans, il faut désormais apporter la preuve d'un besoin permanent du fauteuil roulant, à la fois à l'intérieur et à l'extérieur du logement, pour être éligible. Selon plusieurs des interlocuteurs que nous avons interrogés, les critères d'attribution ont donc fortement changé.

L'accès à l'information

Les usagers peuvent en premier lieu obtenir un certain nombre d'informations dans les hôpitaux, mais aussi auprès des associations caritatives qui peuvent notamment renseigner sur les moyens de financer un fauteuil roulant. L'association caritative *Disability Rights UK* veille à ce que les personnes en situation de handicap aient accès à des informations de qualité sur leurs droits. L'association fournit des informations sur son site web, ainsi que des documents, fiches et rapports que peuvent facilement consulter les personnes en situation de handicap.

Des ingénieurs commerciaux en charge de la fourniture des fauteuils roulants

Dans les centres privés, les profils de type ergothérapeutes sont rares ; ce sont surtout des ingénieurs commerciaux qui sont recrutés pour assurer la fourniture des fauteuils roulants. Certains interlocuteurs nous ont fait part de l'existence de comportements abusifs de certains vendeurs qui peuvent être incités à orienter les usagers vers des fauteuils plus coûteux, qui ne correspondent pas nécessairement à leurs besoins.

Notre interlocutrice ergothérapeute au *Royal National Orthopaedic Hospital* est très critique sur la qualité insuffisante de l'accompagnement proposé par ces ingénieurs commerciaux qui ne sont, selon elle, pas suffisamment formés et n'ont pas les connaissances suffisantes pour aider les patients à choisir leur fauteuil roulant. Les vendeurs privés ne sont ni ergothérapeutes ni kinésithérapeutes. Même dans les centres publics dans lesquels officient des ergothérapeutes, la culture du travail de la posture serait insuffisamment diffusée, ce qui nuirait à la qualité de l'accompagnement. Selon cette même interlocutrice, les vendeurs privés devraient avoir une formation d'ergothérapeutes et être mandatés ou certifiés pour garantir un accompagnement suffisamment qualitatif.

La situation est un peu différente dans les hôpitaux : des kinésithérapeutes enseignent désormais aux usagers la manière d'utiliser les fauteuils roulants. L'association *Back Up Trust* se rend fréquemment dans les centres de blessés médullaires pour y dispenser des enseignements.

Un engagement contractuel du NHS à équiper les usagers sous un délai de dix-huit semaines

Les services de fauteuils roulants identifient, dans la gamme des équipements disponibles, celui qui pourrait le mieux convenir à la personne. Ces services travaillent généralement sur la base d'un parcours de dix-huit semaines, qui constitue un horizon temporel à atteindre. Toutes les personnes orientées vers ces services doivent disposer d'un équipement correspondant à leurs besoins dans cet intervalle de temps, selon notre interlocuteur d'*AJM Healthcare*.

Le centre est tenu de recevoir l'usager dans un délai de deux semaines s'il s'agit d'une première demande, ou d'un délai de six semaines si la demande émane d'un usager plus régulier.

Pour des besoins de très faible niveau de complexité, certains contrats vont contraindre le service de fauteuils roulants à équiper l'usager sous un délai de deux jours, tandis que d'autres contrats vont accorder au service un délai d'une semaine ou deux.

Les équipements commandés sont livrés dans un délai d'environ six semaines, tandis que les équipements spécialisés, tels que les sièges spéciaux, le sont sous un délai de douze semaines.

Le *NHS England* publie les informations sur le nombre de personnes enregistrées auprès de chaque service de fauteuils roulants (auparavant dans chaque CCG et désormais dans chaque ICB) et les indicateurs de performance qu'ils atteignent en termes de nombre de bénéficiaires recevant leur fauteuil roulant dans un délai de dix-huit semaines. Cette publication des résultats permet à chaque service de se comparer aux autres dans sa zone géographique ou au niveau national. Certains observateurs déplorent toutefois que le seul indicateur de qualité de service repose sur ce délai de service sous dix-huit semaines, qui est une dimension insuffisamment informative de la qualité de l'accompagnement dont peut bénéficier l'usager (Motability, 2022).

Par ailleurs, même sur cet indicateur fruste de la qualité de l'accompagnement, des écarts très importants apparaissent entre les zones géographiques : des services parviennent à réaliser cet objectif sur l'ensemble des usagers à besoins complexes, c'est-à-dire les per-

sonnes pouvant cumuler plusieurs déficiences ou comorbidités (public ciblé en priorité), tandis que d'autres services atteignent l'objectif pour moins de 25 % des usagers à besoins complexes (Motability, 2022).

Une mesure encore très incomplète de la satisfaction des usagers

Les enquêtes actuellement mises en œuvre dans les services de fauteuils roulants incluent des questions du type « Dans quelle mesure avez-vous été impliqué dans la prise de décision concernant vos soins ? », « Avez-vous l'impression que les gens vous ont parlé avec respect et que vous avez compris votre état et votre situation ? », « Recommanderiez-vous ce service ? » qui, selon la plupart de nos interlocuteurs interrogés, ne reflètent que de façon très incomplète la satisfaction des usagers.

L'université de Bangor (Pays de Galles) a mis en place un outil permettant de mesurer la satisfaction, qui repose sur une liste de 17 domaines (accès au travail, possibilité de sortir avec les amis...). L'enquêté doit choisir cinq domaines pour lesquels sa satisfaction est mesurée avant d'obtenir son équipement et après l'avoir reçu. Dans l'attente du déploiement de cette nouvelle méthodologie de mesure de la satisfaction des usagers, les associations continuent d'endosser un rôle de porte-voix des usagers.

Selon notre interlocuteur de l'association *Back Up Trust*, les mauvaises expériences décrites par les usagers peuvent parfois concerner les fauteuils proposés, mais sont le plus souvent en lien avec les temps d'attente, soit pour obtenir une évaluation des besoins, soit pour obtenir un équipement, ainsi que les temps de réparation des fauteuils roulants. Une partie importante de la satisfaction se joue sur la rapidité à laquelle le fauteuil peut être réparé, ainsi que le coût de la réparation, diagnostic également partagé par le président de l'association *Disability Rights UK*. La faible réactivité du service public, l'amplitude insuffisante des horaires d'ouverture des centres publics, ainsi que l'étendue trop limitée de l'offre proposée par le secteur public constituent aussi des critiques récurrentes.

Selon le président de l'association *Disability Rights UK*, l'offre de fauteuils roulant du NHS s'est toutefois améliorée au cours du temps. Les usagers peuvent désormais acheter des fauteuils allégés ou des fauteuils pliants. L'offre s'est largement développée par rapport à ce qui était disponible il y a plusieurs années. Le NHS ne sera néanmoins jamais en mesure de fournir le fauteuil le plus léger du marché, pour des raisons budgétaires.

2.7. Les enjeux et défis actuels

Des critères d'éligibilité qui excluent certaines catégories d'usagers

Certaines régions ne prennent en charge que les usagers permanents de fauteuils roulants et excluent les usagers occasionnels des critères d'éligibilité. Les utilisateurs très occasionnels, c'est-à-dire les personnes âgées qui peuvent se déplacer correctement chez elles, mais qui peuvent avoir besoin d'un fauteuil roulant pour se déplacer à l'extérieur, sont en général mal prises en charge ; très peu de services prévoient ce type d'utilisation extérieure pour les utilisateurs occasionnels.

Un interlocuteur de la société *AJM Healthcare* appuie ce constat en soulignant qu'il existe une couverture relativement bonne pour les personnes ayant besoin d'un fauteuil roulant de façon permanente, mais en retrait pour les utilisateurs qui auraient des besoins intermittents. Même pour les personnes qui bénéficient d'un fauteuil roulant, la fourniture se

fait plutôt sur la base d'un modèle médical garantissant que l'utilisateur bénéficie d'un fauteuil correspondant à ses besoins, mais sans prendre en compte un modèle social qui tiendrait compte de la manière dont l'utilisateur souhaite mener son existence au quotidien. Une personne peut avoir été équipée d'un fauteuil manuel qui lui permet d'évoluer dans sa maison, mais pas d'en faire usage à l'extérieur. L'interlocuteur d'AJM *Healthcare* déplore un fort taux d'abandon pour les personnes dont l'équipement ne correspond pas réellement à leurs besoins.

Une forte hétérogénéité géographique des critères d'éligibilité, d'offres et de prise en charge

En dépit de l'existence d'un système national de santé (le NHS), les décisions relatives à la fourniture d'un service de fauteuils roulants sont prises à un niveau local. Il existe une forte hétérogénéité géographique des critères d'éligibilité, des offres disponibles et des prises en charge. Tous nos interlocuteurs anglais ont mentionné l'existence de ce problème de « *post-code lottery* », qui renvoie à un problème d'inégalité lié au lieu de vie des personnes (Motability, 2022).

Cette hétérogénéité est en partie associée à la variabilité des budgets accordés aux services de fauteuils roulants selon les zones géographiques et au nombre de personnes potentiellement éligibles à ces services. Selon un interlocuteur d'AJM *Healthcare*, certains services très bien dotés peuvent bénéficier d'un montant de 3000 £ (3 480 €) par usager potentiel du service, tandis que d'autres ne bénéficieront que de 100 £ (116 €). Les services les moins bien dotés sont donc contraints de resserrer les critères d'éligibilité, de restreindre le parc de fauteuils roulants disponibles et de réduire le nombre de personnes prises en charge. Notre interlocutrice ergothérapeute au *Royal National Orthopaedic Hospital* souligne que la région de Middlesbrough, à l'extrémité supérieure du pays, couvre une zone géographique assez vaste du pays, dans laquelle vit une population peu nombreuse, mais qui dispose de fonds importants. Le délai d'admission dans une unité de lésion médullaire n'y est que de deux jours, car la demande est faible, alors que dans la région de Londres, la demande est tellement importante que ce délai peut atteindre trois mois. La région de Middlesbrough est donc caractérisée par un service plus rapide, et les patients peuvent bénéficier d'une meilleure prise en charge.

L'offre de services est en revanche beaucoup plus développée à Londres, les personnes qui vivent à la campagne ayant moins accès aux services de réparation et de maintenance des fauteuils roulants, selon le président de l'Association *Disability Rights UK*.

Les associations telles que *Disability Rights UK* plaident pour une réduction des inégalités territoriales en termes de qualité d'évaluation des besoins, d'offre et de coût des aides techniques.

Cette hétérogénéité des prises en charge peut également être constatée au sein de la même zone géographique au cours du temps, lorsqu'un service de fauteuils roulants plus rigoureux dans l'interprétation des critères succède à un fournisseur plus généreux. La population peut exprimer un fort mécontentement à l'égard du nouveau service qui ne fait pourtant que mettre en place une nouvelle politique souhaitée par l'ICB.

Des données de qualité insuffisante qui ne permettent pas de piloter la politique

Selon un cadre du NHS, le NHS ne dispose pas de données suffisamment fiables ou consolidées sur les dépenses consacrées aux fauteuils roulants, ni sur les restes à charge des usagers qui recourent au *Personal Wheelchair Budget*. Aucune information de nature démographique ou socio-économique n'est recueillie sur les usagers de ce dispositif, ce qui ne permet pas d'améliorer la connaissance sur les profils de personnes qui y recourent. L'absence d'informations sur les restes à charge ne permet pas de savoir comment orienter la politique publique.

Les données existantes permettent seulement d'évaluer un indicateur de performance globale qui indique si les services de fauteuils roulants ont été livrés dans un délai de dix-huit semaines pour les usagers. Tous nos interlocuteurs s'accordent sur le constat que cet indicateur reflète très imparfaitement la qualité de l'accompagnement de l'utilisateur.

3. Aides auditives

Au Royaume-Uni, environ 26 % des hommes et 20 % des femmes âgés de 45 ans et plus ont une perte d'audition, ce qui représente environ 5,2 millions de personnes (Scholes, 2018). Parmi ces personnes qui souffrent de pertes auditives, environ 30 % des hommes et 27 % des femmes sont équipés d'appareils auditifs (Scholes, 2018). En 2035, un Anglais sur cinq sera concerné par un problème de perte d'audition (Broome *et al.*, 2022).

Même lorsque les personnes sont équipées, seuls 50 % des usagers utilisent leurs aides auditives en permanence, 30 % quelques fois et 20 % ne les utilisent jamais (Dillon *et al.*, 2020).

Deux circuits de distribution coexistent au Royaume-Uni : dans le secteur public, les industriels fournissent les aides auditives au NHS dans le cadre d'appels d'offre, et le NHS les distribue directement aux usagers. Ces derniers se rendent dans leur centre local du NHS, qui est en mesure de fournir une aide auditive à toute personne âgée ou handicapée sans reste à charge. Il existe généralement un établissement du NHS dans chaque localité. Les grandes villes sont souvent dotées de plusieurs centres NHS.

Dans le secteur privé, les fabricants approvisionnent des revendeurs spécialisés. L'utilisateur peut se rendre dans un magasin appartenant à une grande chaîne de distribution (Amplifon, Hidden Hearing, SpecSavers, Ormerods, Scrivens) ou dans un magasin indépendant, voire dans des cliniques privées spécialisées. Les grandes chaînes sont liées par des contrats à quelques fabricants de leur choix et ne proposent donc pas toutes les marques de produits à leurs clients.

3.1. Politique d'achat des aides auditives par le NHS

Genèse du système d'achat anglais

L'enjeu pour le NHS était de mettre en œuvre un modèle de fourniture des aides auditives efficient, qui garantisse dans le même temps un niveau de satisfaction suffisant pour les usagers.

Lors de notre voyage d'étude en Angleterre, nous avons pu rencontrer Adrian Davis, qui a mis en place en 2000 le système d'appels d'offre des aides auditives pour le NHS. À cette époque, les entreprises privées étaient très opposées à l'idée d'introduire ce type de système. Au cours des longues et difficiles discussions avec le milieu industriel, qui ont permis d'aboutir à la mise en place du système d'appels d'offre, l'organisation *Royal National Institute for Deaf People* (RNID) avait joué un rôle important pour faire aboutir la négociation.

Au commencement des systèmes d'appels d'offre pour les aides auditives, seuls deux industriels étaient mobilisés. Après quatre ans, le NHS a pris la décision d'ouvrir l'appel à un

plus grand nombre de fournisseurs afin d'accroître la concurrence en termes de qualité sur les aides auditives proposées.

Des volumes très importants permettant de négocier des prix très faibles

Le NHS achète de très grandes quantités d'aides auditives pour tout le pays en même temps (1,5 million d'aides auditives par an auprès de sept différents fournisseurs ; données 2023), ce qui lui permet de négocier des prix particulièrement faibles. Selon Adrian Davis, le NHS parvient à acheter des aides auditives à un prix unitaire minimum de 45 £ (52 €), qui peut augmenter jusqu'à 100 £ (116 €) pour un appareil de haute puissance. En intégrant le prix de l'aide auditive et le coût du parcours de soins de l'utilisateur par le NHS pendant une période de quatre ans, le coût final complet est de l'ordre de 380 £ (440 €). L'association *Royal National Institute for Deaf People* (RNID) considère que c'est un très bon rapport qualité-prix pour le NHS si l'on considère que l'appareil auditif et tous les soins de suivi sont inclus dans ce montant.

Le Royaume-Uni est le seul pays qui achète les aides auditives à l'échelle du pays. Le deuxième plus gros acheteur d'aides auditives au monde est la *Veterans Association* aux Etats-Unis, qui fait l'acquisition de 400 000 aides auditives par an pour un prix d'environ 250 € par unité.

Selon Adrian Davis, le deuxième levier clé de la politique pour obtenir un prix très faible est de réduire le nombre de fournisseurs. En passant de sept fournisseurs (le nombre d'industriels actuellement mobilisés) à un nombre plus faible, l'acheteur public NHS se trouverait en meilleure position pour négocier des prix.

Les contrats noués entre le NHS et les industriels offrent une certaine souplesse, car ils ne font référence qu'à des types de prothèses auditives qui doivent être livrés au NHS, sans préciser des modèles spécifiques, ce qui permet au NHS de bénéficier des technologies plus récentes sans avoir à établir un nouveau contrat avec les fournisseurs.

Processus des appels d'offre

L'instance « *Audiology supply chain* » a été mise en place afin de superviser les appels d'offre réalisés par le NHS pour l'achat des aides auditives. Un groupe nommé « *Audio-logy Supply Group* » rassemble des audiologistes et des organisations impliquées auprès des personnes déficientes auditives pour évaluer les nouveaux produits du marché et leur valeur ajoutée par rapport aux produits déjà référencés par le NHS, et suggérer à celui-ci de mettre à jour sa liste de produits.

Environ douze personnes sont mobilisées sur les appels d'offre pour le NHS, parmi lesquelles trois proviennent du *NHS Supply*.

Les tests sont effectués dans les laboratoires de l'université de Manchester sur une période d'une semaine. Chaque jour de la semaine, un industriel vient présenter un appareil auditif. Un processus d'évaluation structurée est mis en place.

Qualité des aides auditives du NHS et positionnement vis-à-vis de l'offre privée

Selon les responsables de l'approvisionnement du NHS, l'offre du NHS correspondrait à du milieu de gamme. Les aides auditives fournies actuellement ne sont pas encore rechargeables ; celles qui sont disponibles dans le secteur privé le sont déjà.

Un deuxième critère permettant d'apprécier la qualité de l'offre proposée consiste à analyser le type d'appareils proposés. Le NHS fournit actuellement principalement des appareils contours d'oreille « *Behind the ear* ». La prochaine étape serait de proposer des modèles micro-contours d'oreille « *Receiver in the canal* » mais ce changement d'offre représenterait une forte pression financière pour le NHS car les prix de ces modèles sont beaucoup plus élevés.

Le secteur privé propose déjà des appareils avec récepteur dans le canal, qui sont beaucoup plus petits et d'usage plus discret.

Nos interlocuteurs du secteur privé se montrent, de façon prévisible, très critiques sur la qualité de l'offre proposée par le NHS, qu'ils qualifient de dépassée d'un point de vue technologique, accumulant un retard qu'ils évaluent à dix ans. Cette position est également partagée par *Disability Rights UK* dont le président considère que les aides auditives fournies par le NHS ne sont pas d'une qualité suffisante en raison de la logique économique du NHS qui cherche avant tout à réduire les prix. Selon l'association, il existe des meilleures options sur le marché privé à condition de pouvoir payer 4000 £ (4 639 €) ou 5000 £ (5 798 €). Incontournable dans le paysage des associations centrées sur les personnes ayant une déficience auditive, l'association *Royal National Institute for Deaf People* (RNID) atteste d'un choix beaucoup plus étendu en matière de styles d'appareils auditifs sur le marché privé comparé à l'offre du NHS qui ne propose que des appareils « contours d'oreille » (*Behind the ear*). Les personnes qui achètent sur le marché privé bénéficient d'un appareil disposant d'un plus grand nombre de canaux que dans l'offre du NHS. Pour autant, l'association considère que la qualité des aides auditives de l'offre du NHS est meilleure que la réputation dont elle bénéficie auprès du grand public.

Pour étayer cette position, l'association RNID souligne que le NHS achète ses appareils aux fabricants d'appareils auditifs tels qu'Oticon, Phonak et GN Resound qui industrialisent une « version NHS » de leurs produits existants, certes indisponible sur le marché privé, mais techniquement peu éloignée des versions « de marque » disponibles sur le marché privé.

La disponibilité prochaine des aides auditives rechargeables dans les circuits de distribution du NHS serait également, selon l'association RNID, un autre signe tangible de la montée en gamme de l'offre du NHS.

3.2. Prix et restes à charge des aides auditives

Les prix obtenus par le NHS dans le cadre des appels d'offre publics sont trois à quatre fois plus faibles que ceux pratiqués par le secteur privé pour un modèle comparable de classe 1 et en comparant les coûts complets, c'est-à-dire incluant le coût du parcours de soins de l'utilisateur par le NHS pendant une période de quatre ans (380 £ (440 €) versus 1 274 £ (1 477 €)). La comparaison entre les prix des deux secteurs n'est toutefois possible que pour les modèles contours d'oreille, alors que les modèles micro-contours d'oreille « *recei-*

ver in the ear » et intra-auriculaires ne sont pas disponibles dans l’offre du NHS. Lorsque les modèles sont disponibles, l’usager les reçoit sans déboursier de restes à charge, alors qu’en absence de financement public, le reste à charge des usagers qui se rendent sur le marché privé correspond au prix d’achat.

Outre les données collectées dans le tableau 2 correspondant aux modèles types inclus dans le périmètre de la comparaison, les visites réalisées dans plusieurs magasins lors de notre voyage d’étude en Angleterre nous ont permis de constater des prix dans le secteur privé qui débutent à 500 £ (580 €) pour un appareil basique et qui évoluent dans une fourchette de 2 000 £ à 5 000 £ (2 319 € à 5 798 €), intégralement à la charge de l’usager. Cependant, d’importantes variations de prix peuvent être constatées d’une enseigne privée à l’autre. En effet, le secteur privé est très hétérogène : il regroupe à la fois des chaînes privées

Tableau 2 Comparaison des prix et restes à charge associés aux aides auditives NHS/marché privé

		Prix des aides auditives en Angleterre		Restes à charge associés aux aides auditives en Angleterre	
		NHS	Marché privé	NHS	Marché privé
Aides auditives de classe 1					
RIC (“receiver in the ear”)	OTICON Siya RIC (code LPP :2351057)	Non disponible	895 £	Non disponible	895£
CIC/IIC/ITE Intra auriculaire	SIGNIA Silk 3NX (code LPP : 2351057)	Non disponible	1 295 £	Non disponible	1 295£
BTE Contour	PHONAK B30 P (code LPP : 2351057)	380 £ (coût complet, dont 45 £ prix de l’aide auditive)	1 274 £	0£	1 274£
Aides auditives de classe 2					
RIC (“receiver in the ear”)	OTICON More 2 (code LPP : 2392530)	Non disponible	1 952 £	Non disponible	1 952£
CIC/IIC/ITE Intra auriculaire	STARKEY Muse iQ i2000 (code LPP:2392530)	Non disponible	1 491 £	Non disponible	1 491£
BTE Contour	SIGNIA Motion 5nx (code LPP :2392530)	Entre 380 et 435 £ (coût complet)	1 575 £	0£	1 575£
Aides auditives de classe 3					
RIC (“receiver in the ear”)	PHONAK Audéo Paradise 90R (code LPP : 2392530)	Non disponible	1 760 £	Non disponible	1 760£
CIC/IIC/ITE Intra auriculaire	WIDEX Moment 440 CIC (code LPP : 2392530)	Non disponible	1 795 £	Non disponible	1 795£
BTE Contour	STARKEY Livio AI 2400 BTE (code LPP : 2392530)	435 £ (coût complet, dont 100 £ prix de l’aide auditive)	1 795 £	0£	1 795£

Sources. Prix NHS : Adrian Davis (entretien mai 2023) ; Prix marché privé : uk-hearing.co.uk mai 2023.

comme Boots ou Specsavers qui implantent un grand nombre de magasins dans les villes, référencent une gamme de produits compris entre 2 000 £ et 5 000 £ (2 319 € et 5 798 €), et qui constituent le cœur du marché privé, tandis que le versant « très haut de gamme » du secteur est assuré par les cliniques privées dans lesquelles les clients peuvent être amenés à payer jusqu'à 10 000 £ (11 593 €) pour être équipés.

Le secteur privé livre par ailleurs une forte concurrence au NHS. Selon nos interlocuteurs du NHS, le secteur privé a pour objectif de prendre des parts de marché au secteur public, car il considère qu'il pourrait distribuer des aides auditives plus efficacement que le NHS. Il existe de fortes disparités sur les modes de fonctionnement des deux secteurs : le secteur privé limite le nombre de visites autorisées par usager (par exemple, deux rendez-vous réparations maximum en quatre ans), tandis que le NHS accueille les usagers autant que nécessaire.

L'offre du NHS est très variable selon les zones géographiques, avec des zones dans lesquelles des financements plus élevés permettent de référencer une offre plus généreuse et d'autres, au contraire, caractérisées par une offre beaucoup plus restreinte.

Les personnes qui choisissent l'offre publique du NHS se différencient par leurs caractéristiques socio-économiques de celles qui optent pour l'offre privée. Ces dernières sont plus aisées financièrement, le montant minimum pouvant atteindre 4 000 £ (4 639 €), dans le secteur privé, alors que la gratuité prévaut pour les appareils acquis dans le secteur public. L'offre privée est également beaucoup plus développée dans les quartiers aisés.

3.3. Le parcours de soins des usagers d'appareils auditifs

Un circuit du patient avec plusieurs points d'entrée possibles

Plusieurs points d'entrée dans le circuit sont possibles : par l'hôpital, par des centres publics NHS ou des centres privés.

Un patient arrive dans le service d'audiologie d'un hôpital ou dans un centre NHS sur la recommandation du médecin généraliste. En cumulant le temps pour prendre un rendez-vous chez le médecin généraliste et le temps de prise de rendez-vous au service d'audiologie de l'hôpital ou du centre NHS, notre interlocutrice – directrice du département audiologie de l'hôpital universitaire de Basildon – estime qu'une période de six mois peut s'écouler.

Une nouvelle directive du NHS, entrée en vigueur récemment, permet aussi aux patients qui déclarent un problème auditif d'accéder directement au service d'audiologie sans passage préalable par le médecin généraliste. Selon notre interlocutrice, cette innovation témoigne d'une volonté du NHS de s'aligner sur ce qui est proposé par le secteur privé : un patient qui se rend par exemple chez Amplifon pour acheter une prothèse auditive n'a pas besoin de consulter son médecin traitant au préalable et peut donc obtenir son rendez-vous le jour même.

Selon plusieurs interlocuteurs que nous avons interrogés – dont l'association RNID –, la possibilité d'éviter les files d'attente semble expliquer le succès du secteur privé par rapport à un secteur public dont les délais d'attente peuvent être conséquents. Pour le NHS, les seules données disponibles portent sur les temps d'attente pour obtenir un rendez-vous d'évaluation. Les données du NHS de mars 2023 montrent qu'une personne obtient une

évaluation au terme d'un délai de 3,7 semaines en moyenne, alors que celui-ci était de deux semaines avant la pandémie de Covid-19. Une obligation légale contraint les professionnels à évaluer les patients dans un délai maximal de six semaines, faute de quoi les autorités sanitaires peuvent se voir infliger une pénalité financière. Les variabilités régionales de temps d'attente tendent à se réduire, bien que l'Irlande du Nord continue de se distinguer par des délais beaucoup plus longs que ceux qui prévalent dans le reste du Royaume-Uni.

Dans certaines régions, le NHS délègue le service d'audiologie à des prestataires privés qui s'engagent à fournir le service au prix exigé par le NHS dans le cadre du système « *Any Qualified Provider (AQP)* ». Le prestataire qualifié peut être une antenne privée d'un grand distributeur (Specsavers par exemple) ou un commerçant indépendant du coin de la rue. Notre interlocutrice du service d'audiologie de l'hôpital universitaire de Basildon note toutefois que les enseignes privées souhaitent généralement ne traiter que les cas les plus simples, qui sont plus rentables, et refusent au contraire de prendre en charge les cas plus complexes qui sont plus chronophages (pose d'implants par exemple).

D'autres modèles de distribution sont également diffusés, comme celui d'une entreprise sociale dans le Devon qui a fait le choix de référencer conjointement des aides auditives du NHS et des aides auditives du secteur privé.

Les exigences en matière de durée de formation sont néanmoins très variables selon les secteurs : un vendeur privé dispose d'une durée de formation de trois mois seulement quand un audiologiste doit suivre une formation de quatre ans. Les audiologistes qui travaillent en milieu hospitalier disposent d'expériences sur les cas les plus complexes. Notre interlocutrice souligne que ces différences de durées de formation ne sont pas sans conséquence sur la qualité des soins dispensés dans les différents établissements.

Les délais de mise à disposition des aides auditives étaient de cinq à huit semaines en 2019. La période de pandémie et du Brexit a conduit à une raréfaction de l'offre d'audiologistes, faisant grimper les délais d'équipement à un an dans les centres du NHS.

Un accès à l'information jugé perfectible par les associations

L'association RNID considère que les usagers du système ne disposent pas de suffisamment d'informations sur la façon d'obtenir des aides auditives au Royaume-Uni. L'association fournit des informations en ligne ou de visu aux personnes qui en font la demande.

Des critères d'éligibilité théoriquement identiques, mais des pratiques parfois différenciées

Les critères d'obtention des aides techniques sont en théorie les mêmes à l'échelle nationale, mais des différences peuvent subsister dans la pratique. Jusqu'en septembre 2022, une région anglaise limitait l'accès des personnes suivant leur seuil d'audition. Après un test auditif, certaines personnes se voyaient refuser un équipement pour cause « *d'audition pas assez mauvaise* ». Ces mêmes personnes auraient obtenu des appareils auditifs en se rendant dans une autre région. Les associations militent activement pour mettre un terme à ces pratiques régionales différenciées.

L'approvisionnement des centres publics NHS en aides auditives : l'exemple de l'hôpital de Basildon

Les hôpitaux se tournent vers la chaîne d'approvisionnement DHL qui est sous contrat avec le *NHS England*. L'hôpital universitaire de Basildon achète environ 500 aides auditives par mois. Cinq fournisseurs figurent sur le contrat, et l'hôpital peut choisir toutes les combinaisons possibles parmi ces derniers. Si l'hôpital ne choisit qu'un seul fournisseur pour toutes ses aides auditives, il bénéficie d'un rabais plus conséquent. Toutes les demandes se font par Internet et sont livrées en quelques jours. L'hôpital a ensuite la charge de gérer le stock de prothèses auditives.

Avec les appareils auditifs, les industriels fournissent un logiciel de réglage, ainsi qu'une formation gratuite pour maîtriser la prescription et le réglage des appareils. Certains ajustements des appareils peuvent désormais se faire à distance.

Le cycle de renouvellement des appareils est d'environ trois à quatre ans, c'est-à-dire que l'hôpital peut accorder une aide avec une nouvelle technologie à la personne au terme de trois à quatre années.

3.4. L'accompagnement dans le choix de l'aide auditive et le suivi après-acquisition : un niveau de formation différencié selon les secteurs

L'audiologiste occupe une place centrale dans la prise en charge des personnes ayant des déficiences auditives au Royaume-Uni ; ce n'est toutefois pas une profession reconnue en France. L'audiologiste s'apparente à un acteur de santé paramédical qui exerce en clinique, à l'hôpital et dans des centres privés en Angleterre, en lien avec le médecin ORL et l'audioprothésiste. Il évalue la déficience auditive du patient, recommande les appareils auditifs correspondant aux besoins et assure le suivi dans la mise en place du traitement. Alors qu'il y a quelques années un seul type de formation était disponible pour exercer le métier d'audiologiste, désormais, différentes formations sont possibles. Pour exercer en tant qu'audiologiste pour le NHS, il faut savoir réaliser un diagnostic et un appareillage, ce qui nécessite d'être titulaire d'un diplôme universitaire, tel qu'une licence ou un diplôme équivalent. Dans le secteur privé, pour être audioprothésiste agréée – qui est le titre utilisé sur le marché privé – le niveau de diplôme exigé est moins élevé parce qu'il n'est pas nécessaire d'effectuer le même type de test diagnostic. Le Royaume-Uni est actuellement confronté à un problème de main d'œuvre lié au manque d'audiologistes pour couvrir les besoins. Le NHS peine à recruter des professionnels, ce qui allonge encore les files d'attente dans le secteur public. Parallèlement, le marché privé se développe très rapidement. Ce secteur offre aux nouveaux diplômés des conditions d'emploi et de travail beaucoup plus attractives que le secteur public.

Le suivi après acquisition de l'aide auditive est différencié selon les secteurs. Le suivi offert par le secteur public permet aux usagers d'obtenir des rendez-vous plus longs que dans le privé. En contrepartie, le marché privé offre plus de flexibilité pour fixer des rendez-vous de suivi par rapport au NHS.

3.5. Les enjeux et défis actuels

Interrogations sur l'opportunité de la mise en place d'un système de *voucher* pour les aides auditives

Une représentante du *Royal National Institute for Deaf People* (RNID), qui a aussi été audiologiste au NHS, affirme que certains usagers sont prêts à payer plus pour pouvoir disposer d'une aide auditive plus petite et plus discrète, ce qui justifierait la mise en place d'un système de *voucher* pour les appareils auditifs.

Le RNID a toutefois toujours maintenu une position sceptique à l'égard des systèmes de *vouchers*. En effet, certaines expériences internationales ne sont pas conclusives. En Australie, un nivellement par le bas de la qualité des aides auditives a pu être observé, conduisant une fraction accrue de la population concernée à se tourner vers le marché privé, tandis que les usagers à faibles ressources financières demeurent contraints de s'équiper avec des aides auditives publiques dont la qualité est dégradée. Les personnes souffrant d'une perte auditive sévère à profonde ont souvent besoin d'appareils auditifs de haute technologie.

Enfin, la mise en place d'un système de *voucher* pourrait certainement occasionner des effets d'aubaine, car le NHS serait amené à financer le montant des *vouchers* à des personnes qui achètent actuellement dans le secteur privé sans recourir à un financement public.

Une réduction des iniquités territoriales d'offre attendue par les usagers et les associations

L'ensemble des centres locaux du NHS obtiennent leurs aides auditives à partir de la chaîne d'approvisionnement nationale. La liste nationale contient un grand nombre d'aides qui ne sont pas toutes référencées dans les centres locaux. Il persiste donc de fortes disparités régionales dans l'offre d'aides auditives.

4. Aides visuelles

Environ 2,5 millions de personnes au Royaume-Uni vivent avec une déficience visuelle (Enoch, 2022).

4.1. Circuits de distribution des aides visuelles

Pas de prise en charge des aides visuelles par le NHS

Plusieurs interlocuteurs du monde associatif, tels que le représentant de *Focus Birmingham* ou un représentant du *Royal National Institute for Blind People* (RNIB), dénoncent le fait que les déficiences visuelles ne sont pas traitées avec la même considération que les autres déficiences au Royaume-Uni (motrices ou auditives). L'insuffisance des financements publics mobilisés pour répondre aux besoins des personnes atteintes de déficiences visuelles est fortement critiquée, et souligne la singularité du Royaume-Uni dans ce domaine, par rapport aux autres pays qui ont tous choisi de mieux financer les aides techniques pour les personnes atteintes de déficiences visuelles.

Certains services sociaux locaux peuvent financer quelques aides visuelles

Le *Care Act* de 2014 propose un panier de biens et services aux personnes ayant un handicap et qui sont éligibles, pour leur permettre de rester indépendantes. Le périmètre de cette aide ne se restreint pas aux seules aides visuelles mais couvre aussi, par exemple, les problèmes de mobilité. Une équipe d'évaluation composée notamment d'agents de réadaptation et d'ergothérapeutes se rend au domicile du demandeur pour évaluer ses besoins et les biens et services qui pourraient lui être fournis pour répondre aux besoins identifiés. Le montant de l'aide demeure toutefois plafonné à 1000 £ (1 157 €) par bénéficiaire. Ce montant n'a pas été revalorisé depuis neuf ans, ce qui fait dire à certains observateurs rencontrés lors du voyage d'étude qu'il y aurait lieu de le faire, en particulier en cette période caractérisée par une forte inflation au Royaume-Uni. Les aides visuelles éligibles au dispositif du *Care Act* ne sont pas nécessairement celles qui sont considérées dans le périmètre de notre étude, à savoir les plages Braille, les téléagrandisseurs et les lecteurs de livres Daisy. Certaines localités peuvent en proposer, mais ce n'est pas le cas de toutes ; il n'est pas possible de disposer d'un panorama exhaustif des localités qui proposent de telles aides. En revanche, il est beaucoup plus probable que des lampes, des indicateurs sonores de niveau de liquide à placer dans une tasse ou un verre, et d'autres articles de ce type puissent être financés par certains services sociaux locaux. Il y a par ailleurs une très forte variabilité entre ce qui est pris en charge par les 398 différents services sociaux locaux du Royaume-Uni, ce qui nous a été confirmé par un responsable de l'organisation caritative RNIB qui évoque la « *loterie du code postal* », déjà mentionnée pour décrire l'iniquité des offres d'aides techniques et de services en fonction du lieu de résidence. Certains services locaux peuvent aller jusqu'à proposer de financer une partie des adaptations du logement d'une personne âgée

qui a des problèmes de vue, dans l'objectif de réduire les risques de chute et de maintenir le plus longtemps possible l'autonomie de cette personne à son domicile, ce que ne feront pas d'autres services locaux.

Les modes de financement alternatifs

- **Accès indirect par le programme « Access to Work » pour les personnes en âge de travailler**

Le programme « *Access to work* » permet entre autres de financer des plages Braille et des lecteurs OCR (dispositifs de reconnaissance optique des caractères qui permettent de transformer le format de tous les fichiers non modifiables) pour les personnes qui ont un emploi. Les demandeurs d'emploi ne peuvent prétendre au programme. En contrepartie, le programme est caractérisé par une certaine souplesse dans la mesure où les personnes sont autorisées à utiliser les aides techniques ainsi financées dans leur vie quotidienne à leur domicile, en dehors du seul cadre professionnel.

- **Accès par les allocations liées au handicap**

Le montant de l'allocation « *Disability Allowance* » peut être utilisé par les personnes en situation de handicap pour financer leurs aides techniques. Toutefois, selon nos interlocuteurs, il n'existe pas de contrôle d'effectivité de l'allocation pour les personnes en situation de handicap, ce qui peut conduire les bénéficiaires à utiliser le montant de leur allocation pour financer des produits de consommation courante.

L'allocation pour les étudiants handicapés est jugée plutôt généreuse par nos interlocuteurs, et ouvre droit à une mise à disposition de plages Braille et de personnel d'assistance.

- **Financement des aides visuelles par les organisations caritatives**

En l'absence de prise en charge des aides visuelles par le NHS, un écosystème assez étoffé d'organisations caritatives spécialisées pour les personnes ayant une déficience visuelle s'est développé depuis plusieurs années au Royaume-Uni : on en dénombre environ 300, selon un interlocuteur du RNIB. Certaines associations récupèrent des aides visuelles qui ne sont plus utilisées, les reconditionnent et les proposent gratuitement ou à des prix très faibles à de nouveaux usagers.

Le RNIB, ainsi que la plupart des associations caritatives, ont aussi mis en place des programmes de subventions sous conditions de ressources qui permettent d'offrir des aides visuelles aux personnes qui en ont besoin. Le RNIB fournit ainsi gratuitement des lecteurs Daisy aux personnes qui le demandent. Celles-ci doivent rédiger une demande spécifiant leurs besoins et motivant les raisons pour lesquelles l'aide visuelle permettrait d'y répondre. Certaines associations apportent également de l'aide aux usagers pour rédiger ces demandes. Un interlocuteur du RNIB souligne qu'il existe toutefois un plafond maximum de financement de 500 £ (580 €) qui est valable pour une période de deux ans, ce qui signifie que l'acquisition d'une aide visuelle plus coûteuse laissera un reste à charge à l'utilisateur, malgré l'existence de ce système de subvention.

Le RNIB fait activement du lobbying auprès du gouvernement, notamment pour réclamer une hausse du financement des aides visuelles.

L'association caritative RNIB a par ailleurs développé une branche commerciale. Elle dispose de magasins dans certaines parties du pays (une seule localisée à Londres, visitée lors de notre voyage d'étude en Angleterre). Le magasin de Londres vend des lecteurs Daisy et des plages Braille, mais pas de téléagrandisseurs. Les prix des produits vendus dans la boutique RNIB s'alignent sur les prix du marché, mais les durées de garanties proposées sont généralement un peu plus étendues (en général, trois ans de garantie *versus* deux ans dans les autres boutiques privées). En outre, la valeur ajoutée par les boutiques RNIB tient aux conseils sur l'utilisation des aides visuelles qui sont prodigués aux usagers.

4.2. Les prix et restes à charge associés aux aides visuelles

Comme le NHS ne finance aucune aide visuelle de type plage Braille, téléagrandisseur et lecteur de livres (Daisy), seuls les prix et restes à charge des aides achetées sur le marché privé sont reportés dans le tableau 3.

Tableau 3 Prix et restes à charge associés aux aides visuelles sur le marché privé en Angleterre

	Marques et modèles de référence	Prix sur le marché privé anglais = Reste à charge
Plage Braille	FREEDOM SCIENTIFIC <i>Focus 14 5th generation</i>	1 275 £
	HUMANWARE <i>Brilliant 14</i>	Non disponible
Téléagrandisseur avec fonction vocale	HUMANWARE <i>Reveal 16i full HD</i>	1 957 £
	KOBA VISION <i>Vocatex</i>	4 262 £
Lecteur de livres (Daisy)	HUMANWARE <i>Victor Reader Stream</i>	363 £
	SHINANO KENSHI <i>PlexTalk Linio Pocket</i>	368 £
	HUMANWARE <i>Victor Stratus 4 M</i>	
	BONES <i>MileStone 312 ACE</i>	333 £

Source : visionaid.co.uk.

4.3. Le parcours de soins pour l'obtention d'une aide visuelle

L'entrée par les centres de basse vision

En Angleterre, la plupart des services de basse vision relèvent du service ophtalmologique hospitalier, dans lequel un optométriste fournit des aides visuelles dans le cadre d'un rendez-vous à l'hôpital et un ou plusieurs ophtalmologistes assurent des consultations. Comme les compétences des optométristes sont également très recherchées dans d'autres services hospitaliers – notre interlocuteur de l'association *Focus Birmingham* relève notamment que les optométristes sont tenus de prendre en charge des patients atteints de glau-

come stable ou de maculopathie stable, ainsi que des patients atteints de glaucome actif –, les temps d'attente pour obtenir un rendez-vous dans un centre de basse vision hospitalier ont augmenté de façon importante.

Le maillage des centres de basse vision est hétérogène sur le territoire, avec une densité plus élevée dans les villes et au contraire plus réduite dans les zones rurales.

D'autres centres de basse vision sont rattachés à des associations caritatives, ce qui correspond au cas de l'association *Focus Birmingham* qui en héberge un. Ces configurations ne se substituent pas aux centres de basse vision hospitaliers, car ils n'intègrent pas forcément d'ophtalmologiste, mais jouent plutôt un rôle complémentaire. L'association assure ainsi la prise en charge des personnes qui n'ont pas besoin de passer à l'hôpital ni de voir d'ophtalmologiste, ce qui est par exemple le cas des personnes qui ont un diagnostic de maladie maculaire sèche. Les centres de basse vision affiliés aux associations permettent donc de réduire la file d'attente des centres hospitaliers. Le temps d'attente au centre de basse vision de *Focus Birmingham* s'établit à quatre semaines, ce qui est jugé par le représentant de l'association comme un délai plutôt court par rapport aux délais qui peuvent avoir cours dans les centres de basse vision hospitaliers.

Un tissu d'associations caritatives en appui des professionnels de santé pour la prise en charge des usagers

Comme les usagers peuvent à la fois adhérer à des organisations caritatives d'envergure nationale comme le RNIB et à des organisations caritatives locales, ils peuvent parfois rencontrer des difficultés à s'orienter dans un écosystème jugé labyrinthique, sans savoir exactement quelle association est la mieux placée pour répondre à leurs besoins. Un chercheur de Birmingham membre de l'association *Focus Birmingham* souligne que le RNIB dispose de bons services d'orientation qui guident les personnes auprès des services locaux ou d'autres services nationaux qui sont les plus qualifiés pour répondre à leurs besoins. Notre interlocutrice de l'association caritative *Wirral Society* située à Liverpool n'hésite pas non plus à adresser un adhérent à une autre organisation si la personne a des besoins spécifiques qui ne sont pas couverts par la *Wirral Society*.

Le volume d'activité de ces associations locales spécialisées dans les personnes affectées par des déficiences visuelles peut être conséquent. La *Wirral Society* comptabilise environ 5000 personnes inscrites et reçoit jusqu'à 100 personnes par semaine, dont une partie est adressée par une professionnelle référente qui travaille au sein du département basse vision de l'hôpital universitaire de Liverpool.

Outre le rôle d'accompagnement au choix des aides visuelles et à leur utilisation qu'elles endossent (cf. *infra*), les associations peuvent également proposer des conseils juridiques à leurs adhérents (notamment sur leurs droits aux allocations).

Le rôle des associations dans l'accompagnement au choix des aides visuelles

Des associations, telles que *Focus Birmingham* ou encore *Wirral Society*, fournissent aussi des conseils au choix des aides techniques pour les usagers, en faisant éventuellement des démonstrations avec du matériel disponible, puis adressent les usagers à des entreprises privées. Dans l'association *Wirral Society*, un conseiller est chargé d'orienter les usagers

vers la ou les aides visuelles qui sont les plus appropriées à leurs besoins. Les associations revendiquent d'apporter un soutien continu en prenant en considération le style de vie de la personne ainsi que l'ensemble de ses besoins, ce qui constitue une approche beaucoup plus globale que celle qui est proposée dans les magasins privés d'aides visuelles.

Les associations peuvent commander des aides visuelles pour leurs adhérents, à leur demande. Des plans de financement échelonnés dans le temps peuvent aussi être mis en place avec les fournisseurs pour lisser les restes à charge pour les usagers. Ces arrangements ne semblent pas aller jusqu'à une prise en charge intégrale des restes à charge des usagers par les associations, mais certaines d'entre elles considèrent que c'est une piste qui mériterait d'être creusée.

Les associations vérifient si les personnes utilisent leurs aides visuelles et cherchent à comprendre les raisons pour lesquelles le matériel n'est pas utilisé le cas échéant.

Le rôle des associations dans l'accompagnement à l'utilisation

L'association *Focus Birmingham* assure une aide à l'utilisation des aides techniques qui peuvent être prescrites par les centres de basse vision hospitaliers. Ces derniers fournissent l'aide visuelle sans toutefois réellement former à son utilisation. Un enjeu important de ce type d'association caritative consiste donc à être bien identifiée par l'association RNID ou les centres hospitaliers de basse vision afin que les usagers qui ont des besoins d'accompagnement à l'utilisation puissent être adressés à l'association qui est en mesure de produire ces services.

Le financement des associations

Les associations bénéficient de financements émanant de multiples sources, dont le service local du NHS qui peut notamment financer un centre de basse vision comme pour l'association *Focus Birmingham*. L'association *Wirral Society* dispose de deux contrats publics, l'un avec le NHS qui finance une professionnelle référente travaillant au sein du département vision de l'hôpital universitaire de Liverpool, et un contrat local qui finance à la fois l'accompagnement des usagers par l'association et le poste de conseiller juridique.

Les associations sont amenées à organiser des événements pour récolter des fonds et peuvent aussi compter sur le soutien de certaines autres associations locales (Lion's club).

De nombreux interlocuteurs ont mentionné les difficultés croissantes des organisations caritatives pour obtenir des dons de particuliers dans une période de crise économique. Toutefois, un interlocuteur du RNIB nous indique qu'une part croissante des financements de l'association provient désormais de dons sur succession.

4.4. Les enjeux et défis actuels

Un manque de financement public des aides visuelles en Angleterre

L'ensemble des interlocuteurs rencontrés au cours de notre voyage d'étude ont déploré un manque criant de financement public des aides visuelles en Angleterre. De tous les pays étudiés dans le cadre de cette recherche, l'Angleterre est le seul pays qui ne finance les aides visuelles que dans le cadre du travail et de l'éducation. Les services sociaux locaux

ne sont pas en mesure de compenser ce désengagement : ils ne sont pratiquement jamais aptes à distribuer des aides visuelles telles que des plages Braille, des téléagrandisseurs et des lecteurs de livres Daisy. Par ailleurs, les aides qu'ils sont susceptibles de distribuer sont très hétérogènes d'une localité à l'autre. Un foisonnant écosystème d'associations caritatives tente de prendre le relais, sans toutefois qu'il soit possible d'avoir une vision consolidée des restes à charge réels endossés par les usagers une fois l'aide financière apportée par ces associations.

Des iniquités importantes selon les nations du Royaume-Uni

Le Pays de Galles dispose d'un système beaucoup plus développé pour les aides visuelles, car des centres de basse vision ont été implantés en ville depuis dix-sept ans, soit une antériorité beaucoup plus importante que dans les autres régions britanniques. Le soutien financier du service de santé national gallois est aussi plus conséquent que celui qui prévaut en Angleterre. Le système gallois est jugé plus uniforme, mieux organisé et mieux réglementé, d'après notre interlocuteur de l'association *Focus Birmingham* et une chercheuse de l'université d'Aston. Par exemple, les spécialistes se doivent de voir un nombre minimal de patients par an pour conserver leur accréditation, ce qui permet de renforcer la qualité de la prise en charge. Comme le système gallois est uniforme, les usagers savent plus facilement s'y repérer et trouver du soutien.

L'Ecosse vient de mettre en place il y a quelques mois un système de mise à disposition des aides visuelles calqué sur le système gallois. Par contraste, le système anglais apparaît comme très fragmenté et peu lisible pour les usagers, avec une hétérogénéité des organisations très marquée d'une extrémité à l'autre du territoire anglais.

5. Conclusion

Le système public de mise à disposition des **fauteuils roulants** anglais permet de réduire fortement les dépenses publiques par rapport à un marché privé, et ce d'autant qu'il est basé sur un appel d'offre d'envergure nationale permettant de centraliser un volume de commandes important. En contrepartie, la diversité des fauteuils roulants commandés est réduite, et certains types de fauteuils ne sont pas disponibles dans les centres de distribution NHS (fauteuils roulants électriques verticalisateurs). Malgré les appels d'offre nationaux par le NHS, une hétérogénéité de l'offre sur le territoire est observée : 40 % des centres de distribution de fauteuils roulants NHS, désormais passés sous gestion privée, ne référencent pas les modèles des contrats nationaux, préférant contracter avec d'autres fournisseurs pour mieux contrôler la qualité et les coûts. En outre, les centres NHS restés sous gestion publique peuvent aussi passer des appels d'offre en marge de l'appel d'offre central, ce qui contribue à accroître l'hétérogénéité des offres locales. La réforme du *Wheelchair Personal Budget* n'a eu qu'un très faible impact sur l'accès aux fauteuils roulants : les restes à charge potentiellement importants ont freiné l'adhésion des usagers au dispositif. En outre, les usagers anglais insérés sur le marché du travail peuvent bénéficier d'un programme concurrent et potentiellement plus avantageux – *Access to Work* –, co-financé par le ministère anglais des Affaires sociales et du Travail et les entreprises, qui permet de financer tout l'équipement nécessaire sur le lieu de travail, y compris un fauteuil roulant, même très coûteux.

En Angleterre, le NHS permet l'accès gratuit à une offre limitée d'**aides auditives**, à un coût faible pour le NHS car l'appel d'offre national qui porte sur des quantités conséquentes permet d'exercer une pression forte sur les prix. L'Angleterre opte pour l'achat de gros volumes (1,5 million d'unités commandées pour chaque appel d'offre), privilégiant l'accès le plus large possible à des appareils d'entrée de gamme. En dehors du circuit public, une offre privée importante se développe depuis plusieurs années, qui attire une clientèle plus aisée financièrement, séduite par le fait de bénéficier d'un éventail de choix beaucoup plus étoffé que dans le secteur public, et par le fait d'éviter les files d'attente importantes dans les centres. Toutefois, aucun financement public ne permet de soutenir les usagers tentés par un achat sur le marché privé.

L'Angleterre se singularise par le fait de n'accorder aucune aide financière pour les usagers souhaitant acquérir une **aide visuelle**, ce qui contraste avec les autres pays étudiés (France, Belgique et Suède). Cette situation contraint les usagers à mobiliser des financements alternatifs : le programme *Access to Work*, mais uniquement pour ceux qui sont en emploi, ou les allocations liées au handicap pour financer des aides visuelles. En l'absence de prise en charge des aides visuelles par le NHS, un écosystème étoffé d'organisations caritatives liées aux déficiences visuelles s'est développé depuis plusieurs années. Certaines prévoient des programmes de subventions des aides visuelles sous conditions de ressources. En raison de la forte segmentation des financements, aucune donnée agrégée ne permet actuellement d'évaluer précisément les restes à charge supportés par les usagers. Les organisations caritatives exercent aussi des missions d'accompagnement au choix des aides visuelles (démonstration avec matériel disponible) ou d'accompagnement à l'utilisation (par exemple pour les aides qui sont prescrites par les centres de basse vision hospitaliers).

6. Bibliographie

Alcimed et CNSA (2009). **Monographie Royaume-Uni**. « Etude européenne sur le marché et les prix des aides techniques destinées aux personnes handicapées et en perte d'autonomie ». Etude réalisée dans le cadre de l'observatoire du marché et des prix des aides techniques.

Broome E., Meyer C., Church P., Henshaw H. (2022). "What Factors are Important to Whom in What Context, When Adults are Prescribed Hearing Aids for Hearing Loss? A Realist Review Protocol". *BMJ Open*, Jul 15;12(7).

Dillon H., Day J., Bant S., Munro K.J. (2020). "Adoption, Use and Non-use of Hearing Aids: a Robust Estimate Based on Welsh National Survey Statistics". *Int J Audiol*, Aug;59(8):567- 573.

Enoch J., Dickinson C., Subramanian A. (2022). "What Support Do Caregivers of People with Visual Impairment Receive and Require? An Exploratory Study of UK Health-care and Charity Professionals' Perspectives". *Eye (Lond)*, Nov; 36(11):2179-2187.

Motability (2022). *An Economic Assessment of Wheelchair provision in England*. A report commissioned by Motability and the Wheelchair Alliance.

Scholes S., Biddulph J., Davis A., & Mindell J. S. (2018). "Socioeconomic Differences in Hearing among Middle-aged and Older Adults: Cross-sectional Analyses Using the Health Survey for England". *BMJ Open*, 8 (2).

Tuersley L., Quaye NA., Edwards RT., Bray N. (2022). "Use of Patient-centred Outcomes alongside the Personal Wheelchair Budget Process in NHS England: a Mixed Methods Approach to Exploring the Staff and Service User Experience of Using the WATCH and WATCH- Ad Tools". *PLoS One*, Jan 10;20(1).

Table des illustrations

Tableau 1	Comparaison des prix et restes à charge associés aux fauteuils roulants NHS/marché privé	15
Tableau 2	Comparaison des prix et restes à charge associés aux aides auditives NHS/marché privé	24
Tableau 3	Prix et restes à charge associés aux aides visuelles sur le marché privé en Angleterre	31

Comparaison européenne et évolution dans le financement des aides techniques pour les personnes en situation de handicap

Angleterre • Belgique • Suède

Étude de cas : Angleterre

Sylvain Pichetti, Alice d'Estève de Pradel (Irdes)

Le système public de mise à disposition des fauteuils roulants anglais permet de réduire fortement les dépenses publiques par rapport à un marché privé. Il est basé sur un appel d'offre d'envergure nationale qui permet de centraliser un volume de commandes important. En contrepartie, la diversité des fauteuils roulants commandés est réduite et certains types de fauteuils (notamment les électriques verticalisateurs) ne sont pas disponibles dans les centres de distribution du *National Health Service* (NHS). Malgré les appels d'offre nationaux par le NHS, une hétérogénéité de l'offre sur le territoire est observée : 40 % des centres de distribution de fauteuils roulants NHS du pays désormais passés sous gestion privée, ne référencent pas les modèles des contrats nationaux, préférant contracter avec d'autres fournisseurs pour mieux contrôler la qualité et les coûts. En outre, les centres NHS restés sous gestion publique peuvent aussi passer des appels d'offre en marge de l'appel d'offre central, ce qui contribue à accroître l'hétérogénéité des offres locales. La réforme du *Personal Wheelchair Budget* n'a eu qu'un très faible impact sur l'accès aux fauteuils roulants : les restes à charge potentiellement importants ont freiné l'adhésion des usagers au dispositif. En outre, les usagers anglais insérés sur le marché du travail peuvent bénéficier d'un programme concurrent potentiellement plus avantageux : *Access to Work*, co-financé par le ministère anglais des Affaires sociales et du Travail et les entreprises, qui permet de financer tout l'équipement nécessaire au travail, y compris un fauteuil roulant, même très coûteux.

En Angleterre, le NHS permet l'accès gratuit à une offre limitée d'aides auditives, à un coût faible pour le NHS car l'appel d'offre national qui porte sur des quantités conséquentes permet d'exercer une pression forte sur les prix. L'Angleterre opte pour l'achat de gros volumes (1,5 million d'unités commandées pour chaque appel d'offre), privilégiant l'accès le plus large possible à des appareils d'entrée de gamme. En dehors du circuit public, une offre privée importante se développe depuis plusieurs années, qui attire une clientèle plus aisée financièrement, séduite par le fait de bénéficier d'un éventail de choix beaucoup plus étoffé que dans le secteur public, et par le fait d'éviter les files d'attente importantes dans les centres. Toutefois, aucun financement public ne permet de soutenir les usagers tentés par un achat sur le marché privé.

L'Angleterre se singularise en n'accordant aucune aide financière pour les usagers qui souhaitent acquérir une aide visuelle, ce qui contraste avec les autres pays étudiés (France, Belgique et Suède). Cette situation oblige les usagers à mobiliser des financements alternatifs : le programme *Access to Work*, mais uniquement pour ceux qui sont en emploi, ou les allocations liées au handicap pour financer des aides visuelles. En l'absence de prise en charge des aides visuelles par le NHS, un écosystème étoffé d'organisations caritatives liées aux déficiences visuelles s'est développé depuis plusieurs années en Angleterre. Certaines prévoient des programmes de subventions des aides visuelles sous conditions de ressources. Elles exercent aussi des missions d'accompagnement au choix des aides visuelles ou d'accompagnement à l'utilisation.