

Modes innovants de mise à disposition d'aides techniques : Évaluation, modélisation et repères juridiques

Rapport d'évaluation

ARSLA – Association pour la recherche sur la sclérose latérale amyotrophique

1. Introduction

1.1. Présentation du porteur

Le porteur du dispositif est l'Association pour la recherche sur la sclérose latérale amyotrophique (ARSLA). Il s'agit d'une association loi 1908 à but non lucratif reconnue d'utilité publique, représentante des usagers et créée en 1985 pour faire connaître et reconnaître cette maladie. Puis, l'association a développé des actions d'accompagnement et d'appui aux malades et de soutien à la recherche. Le dispositif de prêt d'aides techniques, démarré au début des années 2000, constitue l'une des activités d'accompagnement et d'appui aux malades ; il est piloté par des ergothérapeutes.

1.2. Année de création du dispositif

Le dispositif a été créé au début des années 2000.

1.3. Activités conduites et modes de mise à disposition

Le dispositif de l'ARSLA consiste en un système de prêt gratuit d'aides techniques aux malades atteints de sclérose latérale amyotrophique (SLA). Cela représente la quasi-totalité de son activité de mise à disposition d'aides techniques.

1.4. Public concerné

Les personnes pouvant bénéficier du dispositif sont les malades atteints de SLA, qu'ils soient ou non adhérents de l'ARSLA, sur l'ensemble du territoire de France métropolitaine, en Guadeloupe et à la Réunion. On compte aujourd'hui 19 centres SLA en France métropolitaine dans des hôpitaux et CHU répartis de façon homogène sur le territoire.

1.5. Objectifs du dispositif

L'objectif principal de l'ARSLA est de mettre à disposition des personnes atteintes de SLA des aides techniques en urgence. Le second objectif est de limiter les difficultés de financement des aides techniques pour les personnes non éligibles à la prestation de compensation du handicap (PCH) en raison de leur âge. En effet, de nombreux patients atteints de SLA sont âgés de plus de 60 ans.

1.6. Principaux indicateurs

- ✓ Nombre de prêts par an : 2 600 en 2018 (augmentation de 165 % par rapport à 2014 où le nombre de prêts s'élevait à 980) ;
- ✓ Taux de croissance de l'activité : +165 % d'augmentation du nombre de prêts entre 2014 (980 prêts) et 2018 (2 600 prêts) ;
- ✓ Nombre de bénéficiaires du prêt depuis la création du dispositif au début des années 2000 : environ 30 000 ;
- ✓ Nombre d'aides techniques constituant le stock : 1 093.

2. Objectifs du dispositif

Type d'objectifs poursuivis par les projets	Poursuite de l'objectif par le projet de l'ARSLA
Lever les freins financiers à l'accès aux aides techniques.	En partie (ce n'est pas un objectif spécifiquement poursuivi par l'ARSLA, mais de fait rempli grâce au prêt)
Favoriser l'équité entre les personnes âgées et les personnes en situation de handicap dans l'accès aux aides techniques.	Oui
Réduire le délai d'accès aux aides techniques.	Oui
Améliorer la bonne adaptation de l'aide technique aux besoins de la personne.	Oui
Favoriser l'usage et le bon usage des aides techniques.	Oui
Créer un circuit écoresponsable des aides techniques.	Non

L'ARSLA indique répondre plus ou moins prioritairement aux six objectifs visés par le référentiel d'évaluation, sans que ceux-ci figurent expressément dans un document formalisé. En ce sens, l'amélioration de l'accès aux aides techniques et la création d'un circuit écoresponsable des aides techniques sont des objectifs non formalisés par l'association bien que le dispositif contribue à y répondre en partie.

2.1. Lever les freins financiers à l'accès aux aides techniques

Il ne s'agit que d'un objectif très secondaire pour l'ARSLA et qui ne constitue pas la raison d'être du dispositif, bien qu'il existe de fait en raison de la gratuité du dispositif.

2.2. Favoriser l'équité entre les personnes âgées et les personnes en situation de handicap dans l'accès aux aides techniques

L'ARSLA poursuit cet objectif. Par la mise à disposition d'aides techniques souvent onéreuses en prêt gratuit, le dispositif permet de réduire les inégalités entre personnes âgées et personnes en situation de handicap. En effet, en raison de l'âge de déclaration de la SLA et d'apparition des limitations d'activités, les personnes ne peuvent plus bénéficier de prestations financières liées au handicap (ex. : la PCH), qui permettent de financer du matériel. Sauf exception, la PCH est réservée aux personnes de moins de 60 ans. La gratuité du prêt de l'ARSLA permet de lever cette barrière.

2.3. Réduire le délai d'accès aux aides techniques

Il s'agit de l'objectif principal du dispositif de l'ARSLA. Celui-ci a été créé pour mettre à disposition des personnes atteintes de SLA des aides techniques en urgence. Sans le dispositif, le temps qui s'écoule entre la demande de financement de l'aide et son obtention peut être de plusieurs mois. Or, la maladie évoluant très rapidement, l'aide technique n'est souvent plus adaptée aux besoins.

2.4. Améliorer la bonne adaptation de l'aide technique aux besoins de la personne

Le dispositif de l'ARSLA poursuit cet objectif, d'autant plus dans le cas des aides électroniques. L'association fait en sorte de mettre à disposition le matériel le plus adapté aux besoins actuels rencontrés par la personne en adaptant constamment son parc de matériel.

Le rôle de l'ARSLA est également de faire en sorte que les préconisations des ergothérapeutes des centres SLA s'adaptent à son parc de matériel lorsque c'est possible, en faisant connaître le contenu de son stock et les aides techniques qui en font partie. Cela permet ainsi au plus grand nombre de malades de bénéficier du dispositif de l'ARSLA.

2.5. Favoriser l'usage et le bon usage des aides techniques

L'ARSLA propose également des formations aux professionnels sur les aides techniques en lien avec la SLA (ergothérapeutes, orthophonistes...). Les formations sont gratuites, se déroulent à Paris, et l'ARSLA prend en charge les frais de transport. L'association est d'ailleurs en cours d'obtention de son agrément de formation.

En ce qui concerne les bénéficiaires de son dispositif, l'ARSLA n'effectue pas de suivi systématique du bon usage de l'aide technique à domicile. Seul un questionnaire de satisfaction envoyé au bénéficiaire un mois après la mise à disposition de l'aide permet de détecter des difficultés dans l'usage de l'aide technique.

2.6. Créer un circuit écoresponsable des aides techniques

S'il ne s'agit pas de l'un des objectifs principaux poursuivis par le dispositif, les activités réalisées contribuent néanmoins à créer un circuit écoresponsable pour les aides techniques en leur possession. Le dispositif permet en effet par le prêt et par le réemploi des aides techniques d'éviter aux personnes leur achat pour des durées d'utilisation anticipées comme relativement courtes en raison du caractère rapidement évolutif de la SLA (ou tout au moins de certaines formes de SLA). Les aides techniques trop usagées et que l'association n'est plus en mesure de remettre en état, notamment pour des raisons de coût, sont données à des associations ou à des structures de récupération et de remise en état comme Emmaüs ou Envie Autonomie. Les distributeurs partenaires de l'ARSLA renvoient les aides techniques dont ils ont la gestion vers leurs propres filières de déchets lorsqu'elles ne sont plus utilisables ni réparables.

2.7. Autres objectifs poursuivis par l'ARSLA

L'ARSLA indique que son dispositif poursuit d'autres objectifs : l'amélioration de la qualité de vie du malade grâce à la mise à disposition d'aides techniques et l'appropriation de l'aide technique dans un temps réduit.

2.8. Hiérarchie des objectifs

L'objectif principal de l'ARSLA est de mettre à disposition des personnes atteintes de SLA des aides techniques en urgence. Le second objectif est de réduire l'inégalité d'accès aux aides techniques entre les personnes âgées et les personnes en situation de handicap en permettant leur mise à disposition en prêt gratuit.

3. Pertinence et cohérence externe du dispositif

3.1. Organisation du dispositif au titre des acteurs impliqués

L'ARSLA s'appuie sur des partenariats avec différentes catégories d'acteurs pour réaliser ses activités.

L'ARSLA se positionne en complément des centres de consultation SLA présents dans les centres hospitaliers universitaires (CHU) et qu'elle a contribué à créer et à financer. Ces centres sont indirectement présents dans la gouvernance de l'ARSLA par le biais des chercheurs et cliniciens qui y exercent et siègent au conseil d'administration de l'association. De cette genèse est née une proximité naturelle entre les soignants des centres SLA et les équipes de l'ARSLA. Les centres SLA, avec leurs ergothérapeutes, constituent donc les premiers partenaires du dispositif de l'ARSLA en orientant les patients vers le dispositif lorsque le diagnostic de SLA est posé et annoncé aux personnes. 75 % des demandes de prêts adressées à l'ARSLA proviennent en effet de centres SLA. Le reste des demandes provient des services de soins infirmiers à domicile (SSIAD), des établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD), des maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) et de toutes structures possédant des ergothérapeutes.

D'autres structures – non dotées de centres SLA, mais accueillant des patients SLA (centres hospitaliers par exemple) – sont également partenaires du dispositif, tout comme les équipes mobiles et les réseaux de soins palliatifs. Portées par des hôpitaux et par des réseaux de libéraux, ces structures sont souvent déstabilisées par la SLA qui reste peu connue des professionnels. L'ARSLA les informe donc sur la prise en charge de ces patients et sur leurs spécificités.

Certaines MDPH orientent également vers le dispositif pour disposer d'un prêt de matériel dans l'attente que le dossier d'attribution de financement n'aboutisse. L'ARSLA ne suit pas de statistiques sur le nombre total de MDPH avec lesquelles elle travaille, que ce soit dans le cadre du dispositif ou de façon plus large, mais elle possède un partenariat formalisé avec deux MDPH.

Le stockage, la livraison, le retour des aides et leur désinfection sont assurés par le biais de partenaires sur l'ensemble du territoire métropolitain ainsi qu'en Guadeloupe et à la Réunion. Les distributeurs traditionnels de matériel médical prennent en charge ces tâches de stockage, livraison, enlèvement et désinfection des aides techniques à domicile sur le territoire métropolitain. Ces partenariats sont formalisés par la signature de conventions partenariales. Ces activités de stockage, livraison, enlèvement et désinfection des aides sont réalisées à titre gratuit par les distributeurs partenaires pour le compte de l'ARSLA. Ces activités étant réalisées pour une association à but non lucratif, elles donnent lieu pour les distributeurs à un dédommagement fiscal. Sur l'île de la Réunion plus particulièrement, l'ARSLA a deux partenaires : l'Association française contre les Myopathies (AFM) – Téléthon pour le petit matériel et les aides à la communication grâce à la présence de son antenne régionale et un distributeur médical pour le gros matériel. En Guadeloupe, le centre de ressources d'informations de conseils sur les aides techniques (CRICAT) est le relais de l'ARSLA pour la mise à disposition de toutes les aides techniques (petites et volumineuses). Bien que le cas de figure ne se soit pas encore présenté, l'intégralité du stock est accessible aux malades situés en Guadeloupe et à la Réunion. L'ARSLA peut mettre en place des solutions d'acheminement pour que du matériel absent des stocks locaux, mais présent dans le stock global de l'association soit mis à disposition sur ces territoires.

L'ARSLA rend régulièrement visite à ses partenaires distributeurs pour contrôler la gestion de son parc de matériel, que ceux-ci hébergent. Cela lui permet de valoriser les partenaires, mais également de contrôler la gestion de son stock et d'effectuer des réajustements si nécessaires, ou de mettre fin à des partenariats. Il s'agit d'une pratique récente. Le contrôle des distributeurs partenaires reste une pratique délicate, bien qu'essentielle, dans la mesure où ils participent gratuitement au fonctionnement du dispositif de l'ARSLA sur les territoires. L'instauration de mécanismes de contrôle formalisés semble compliquée à envisager.

Sur le volet financier, le dispositif bénéficie du soutien de mécènes comme le fonds de dotation du Négresco ou des fondations Orange et Crédit Lyonnais par le biais de réponses à des appels à projets.

3.2. Gouvernance

L'ARSLA est une association loi 1908 à but non lucratif et reconnue d'utilité publique, dont le siège est basé à Paris.

La gouvernance du dispositif est la même que celle de l'association. Le conseil d'administration compte 18 membres et est composé de deux collèges : un collège aidants et patients, appelés « personnes qualifiées », et un collège « professionnels de santé et scientifiques ». Le conseil d'administration est seul décisionnaire des financements alloués.

À ce conseil d'administration s'ajoute un conseil scientifique composé de 18 membres cliniciens et scientifiques actifs dans les centres SLA. Ce conseil vient en appui du conseil d'administration pour lui apporter son éclairage scientifique.

3.3. Diagnostic de territoire et articulation du dispositif avec les acteurs locaux

L'ARSLA n'a pas mené de diagnostic de territoire en tant que tel avant la mise en place de son dispositif. Ce dernier a été créé par opportunité à la suite des constats des médecins qui voulaient répondre aux besoins des malades et des dons d'aides techniques reçus par l'ARSLA.

L'association a alors décidé de faire bénéficier de ce matériel les malades dans le besoin. Un ergothérapeute a ensuite été embauché à l'ARSLA, et son temps de travail dédié au dispositif a été augmenté petit à petit au gré de l'augmentation des sollicitations sans stratégie préétablie de montée en charge.

Aucun conventionnement n'a été formalisé avec les acteurs publics du secteur médico-social et aucun financement public n'est reçu par l'association. En termes de lien avec les acteurs institutionnels des territoires d'action, les maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) sont toutefois considérées comme des partenaires par l'ARSLA, car elles adressent des malades vers le dispositif, sans actions de communication spécifiques menées pour cela par l'association.

3.4. Activités menées par le dispositif

Le dispositif porté par l'ARSLA mène principalement cinq activités.

3.4.1. *Veille, information et formation*

L'ARSLA poursuit une activité d'information et de conseil des professionnels sur les aides techniques dans le cadre de la SLA, à la fois par ses actions de veille et de formation des ergothérapeutes et d'autres professionnels de santé menées par ses ressources internes, mais également par le biais de ses ressources externes (professionnels exerçant en centres SLA par exemple). Les centres SLA participent de façon plus large à des actions de veille et de formation des professionnels de santé à la maladie.

3.4.2. *Collecte, nettoyage et rénovation*

L'ARSLA, bien qu'elle achète de nombreuses aides techniques, collecte également du matériel. Cette activité est internalisée en région Île-de-France : l'association récupère du matériel à domicile après avoir effectué une première sélection lorsque c'est possible par téléphone ou par l'envoi de photos, afin de s'assurer de l'état du matériel donné. Certains dons sont également apportés par les donateurs eux-mêmes au siège de l'association. Dans le reste de la France, la collecte est externalisée auprès des distributeurs partenaires de l'association. Ces derniers peuvent récupérer des aides au domicile des personnes. L'association ne mène pas de campagne d'appel au don, car elle n'a pas la capacité de gérer un afflux important de dons. Les dons reçus aujourd'hui par l'association sont jugés suffisants pour compléter l'offre au regard des besoins. Ils permettent d'assurer un équilibre voulu par l'ARSLA dans la constitution du stock d'aides techniques entre don et achat (la moitié du stock provient de dons et l'autre moitié d'achats), et ce pour disposer des aides techniques les plus récentes. Les aides, collectées et achetées, sont stockées en Île-de-France au siège de l'association et chez les distributeurs partenaires en région.

En Île-de-France, la rénovation et le nettoyage des aides techniques sont réalisés en interne et en externe. Ces activités sont réalisées en interne lorsque les compétences disponibles au sein de l'ARSLA permettent de répondre aux réparations attendues. Le conseiller technique et l'ergothérapeute de l'association se chargent des réparations, et un agent de surface se charge du nettoyage et de la désinfection. Lorsque cela n'est pas possible, les réparations sont externalisées chez des distributeurs et entraînent une facturation. En région, les distributeurs partenaires prennent en charge l'intégralité de la rénovation et du nettoyage des aides contre facturation.

3.4.3. *Évaluation des besoins des personnes en aides techniques*

L'ARSLA évalue les besoins des personnes et préconise les aides techniques, à la fois par le biais d'une ligne d'écoute et par des déplacements de « l'équipe matériel » de l'association au domicile des personnes sur la région Île-de-France. En moyenne, l'équipe réalise entre 100 et 200 déplacements à domicile par an. En externe, l'évaluation des besoins et les préconisations sont réalisées par les ergothérapeutes des centres SLA et des autres organismes orientant vers le dispositif. Ces préconisations externes sont ensuite adaptées si besoin par l'ARSLA en fonction des aides techniques présentes dans son stock.

3.4.4. *Mise à disposition, échange et information sur l'aide technique et son usage au moment de la livraison et installation*

Les prêts d'aides techniques sont également réalisés en interne directement par les équipes de l'ARSLA et en externe avec une différence entre les différents types d'aides techniques. Les aides à la communication sont envoyées par colis postal dans toute la France par le siège situé à Paris. Le gros matériel est livré par « l'équipe matériel » de l'ARSLA en Île-de-France lorsqu'il y a besoin d'un échange et d'une information sur l'aide technique et son usage au moment de la livraison et de l'installation. Lorsque ce n'est pas le cas (ergothérapeute accompagnant la personne en proximité, usage de l'aide technique déjà connu...), l'ARSLA utilise pour l'Île-de-France un transporteur pour la livraison. Dans les autres régions, le distributeur partenaire livre dans tous les cas l'aide technique et se charge des réglages à domicile et de l'information à la personne.

L'ARSLA ne dispense pas d'assistance administrative et financière.

L'échange et l'information sur l'aide technique et son usage au moment de la livraison et de l'installation sont dans de rares cas, et seulement pour des situations franciliennes, réalisés par « l'équipe matériel » de l'ARSLA. Dans la plupart des cas, l'association s'appuie sur ses distributeurs partenaires ou sur le ou les ergothérapeutes travaillant déjà auprès de la personne le cas échéant.

L'assistance technique post-mise à disposition est en partie prise en charge en interne par l'association sous la forme d'une assistance téléphonique gérée par l'équipe matériel. Un grand nombre de pannes peuvent être résolues de cette façon pour l'ensemble des aides techniques mises à disposition par l'ARSLA. Pour le reste, les réparations sont effectuées par les partenaires distributeurs et facturées à l'ARSLA.

3.4.5. *Suivi à distance*

Le suivi de l'utilisation de l'aide technique est aujourd'hui réalisé en interne par l'ARSLA au moyen d'un questionnaire de satisfaction soumis à l'utilisateur au bout d'un an. Néanmoins, l'ARSLA a pour objectif d'intensifier ce suivi grâce au nouvel outil de gestion dont elle s'est dotée en 2018. Il permet de mettre en place des alertes automatiques pour recontacter les bénéficiaires et effectuer le suivi de l'utilisation de l'aide de manière systématisée à des échéances plus rapprochées dans le temps (ex. : après 3 mois). Le suivi est également réalisé lorsqu'un même bénéficiaire fait une nouvelle demande de prêt.

3.5. Modalités de mise à disposition des aides techniques

La direction actuelle de l'association ne connaît pas la date exacte de démarrage du dispositif. Celui-ci s'est mis en place petit à petit au début des années 2000 et est monté en charge concomitamment aux centres SLA. Au départ, il s'agissait d'un dispositif de prêt de petit matériel, pris en charge par des bénévoles de l'ARSLA au moyen d'un camion qui sillonnait toute la France en fonction des besoins.

Aujourd'hui, que l'aide technique soit issue d'un don ou d'un processus d'achat, le dispositif de l'ARSLA met à disposition des aides techniques en prêt (à plus de 99 %). Tous ces prêts sont proposés à titre gratuit pour les malades atteints de SLA, qu'ils soient ou non adhérents de l'ARSLA.

Il existe deux types de prêts, le prêt de longue durée et le prêt pour essai.

Le prêt de longue durée est la modalité de mise à disposition de l'association la plus courante. Elle concerne plus de 85 % des prêts. La durée est illimitée, le prêt s'arrête lorsque les besoins de la personne évoluent ou lorsqu'elle décède. La durée moyenne du prêt est de deux ans pour les aides techniques à la mobilité.

Le contrat de prêt tripartite (usager de l'aide technique, proche ou aidant de l'utilisateur de l'aide technique et ARSLA) mis en place permet à l'ARSLA de récupérer le matériel à la fin de son utilisation. Le contrat est mis en place pour tous les prêts, qu'ils soient gérés par les distributeurs partenaires ou directement par l'ARSLA.

Le prêt de courte durée pour essai existe depuis 2018. Il concerne moins de 15 % du nombre total de prêts. Il est limité à quinze jours et est destiné à des personnes qui peuvent souvent avancer le financement de leur aide technique, mais souhaitent la tester avant de l'acquiescer définitivement.

Une seule aide technique est vendue par l'association pour les personnes non atteintes de SLA, un pointeur laser. Il s'agit d'une aide technique d'une valeur de 100 euros, conçue à l'origine par une association de patients et dont la distribution a été reprise par l'ARSLA. Cette aide est par ailleurs proposée en prêt gratuit pour les malades atteints de SLA.

L'ARSLA envisage de développer son offre de vente pour les aides techniques qui lui ont été données et pour lesquelles aucune demande de prêt n'est reçue (ex. : matériel remboursé par l'assurance maladie comme les fauteuils roulants manuels). L'ARSLA envisage par exemple de vendre ce matériel pour un prix symbolique à des associations, ce qui lui permettrait de libérer de l'espace de stockage. Certaines de ces aides sont aujourd'hui données par l'ARSLA, mais il s'agit d'une modalité de mise à disposition très marginale (3 dons en 2018 sur 2 600 aides mises à disposition en prêt).

L'ARSLA a aussi récemment développé une offre supplémentaire. Elle consiste à financer le reste à charge à l'acquisition d'une aide technique. Cette modalité de mise à disposition existe encore à la marge au printemps 2019 et représente moins de 3 500 euros sur l'année. Le dossier de la personne est examiné après réponse de la MDPH, et une commission spécifique statue sur l'éligibilité de la personne à une aide financière. Il s'agit, soit de personnes dépendant de l'allocation personnalisée d'autonomie et ne pouvant bénéficier d'aide de la MDPH, soit de dossiers dont le reste à charge reste important après financement. La décision d'octroi du financement se fait au cas par cas, la seule règle formalisée étant que l'ARSLA ne finance pas lorsque les aides techniques faisant l'objet de la demande n'ont pas été préconisées par un professionnel. Bien que l'ARSLA ne communique pas sur cette offre à l'heure actuelle, elle est bien connue des MDPH et des centres SLA. L'association souhaite à l'avenir intensifier plus largement la communication sur cette activité.

3.6. Couverture des besoins par les différentes modalités de mise à disposition des aides techniques

Bien que l'ARSLA n'ait pas effectué de diagnostic de territoire ni n'ait formalisé d'étude de besoins, le dispositif de l'ARSLA, dans ses modalités actuelles, répond d'après les porteurs aux besoins des patients atteints de SLA. L'association objective ce constat par les résultats de ses questionnaires de satisfaction et par les retours plus informels qu'elle reçoit (rapidité des demandes en comparaison aux modalités traditionnelles d'acquisition d'aides techniques, accessibilité financière pour les personnes ne pouvant bénéficier de « prestations handicap »). La montée en charge progressive du nombre de prêts octroyés aux malades au fil des années permet également d'objectiver la réponse aux besoins.

3.7. Articulation des relations avec les fabricants et les offreurs d'aides techniques

Les relations entre l'ARSLA et les distributeurs et fabricants d'aides techniques sont très bonnes. L'association dispose d'un important réseau de distributeurs partenaires. Ces derniers ne perçoivent pas du tout l'ARSLA comme une menace, car l'ARSLA est leur client sur le volet remise en état et maintenance. De plus, le dispositif permet aux distributeurs d'avoir un accès privilégié aux patients pour pouvoir par exemple leur proposer des aides techniques complémentaires à celles mises à disposition par l'ARSLA (ex. : aides techniques inscrites à la LPPR à la vente ou à la location).

Analyse de la pertinence et de la cohérence externe du dispositif

Une des principales forces de l'ARSLA, confirmant la pertinence du dispositif et sa cohérence externe, réside dans le nombre et la diversité de ses partenaires qui constituent une filière complète et lui permettent de couvrir un territoire très large et d'externaliser un certain nombre d'activités. Pour l'orientation, l'ensemble des centres SLA assurent à l'ARSLA une activité en hausse constante (+165 % d'augmentation entre 2014 et 2018). Les MDPH participent à la promotion du dispositif. Les distributeurs partenaires en région se positionnent enfin comme des acteurs clés pour le fonctionnement du dispositif, à la fois pour permettre à l'ARSLA de disposer d'une couverture nationale et pour la faire bénéficier de leurs compétences et de leur savoir-faire sur la remise en état et la maintenance que l'association n'a pas intégrées de façon aussi étendue.

Si ce réseau fort est un des atouts de l'ARSLA, il peut dans le même temps être considéré comme une faiblesse du fait du lien de dépendance qu'il établit, notamment vis-à-vis des distributeurs. Bien qu'elle ait instauré depuis peu des visites à ses partenaires, l'ARSLA délègue une grande partie de la gestion de son stock de matériel et n'a pas aujourd'hui les moyens de contrôler les conditions dans lesquelles elle est faite (conditions de stockage des aides techniques par exemple). Il en est de même pour les services proposés aux personnes. L'association ne peut pas vérifier la bonne réalisation de la livraison et de l'installation des aides techniques et de l'information des personnes et de leurs proches lorsqu'elle s'appuie sur des partenaires, notamment hors Île-de-France. Le fonctionnement repose donc en grande partie sur une relation de confiance. L'ARSLA pourrait par exemple réfléchir à mettre en place des standards de qualité à respecter par l'ensemble des distributeurs partenaires sans pour autant instaurer un climat de défiance.

Un autre élément prouvant la cohérence externe du dispositif de l'ARSLA est sa totale indépendance vis-à-vis de financeurs publics, ce qui lui assure une entière liberté d'action. Les financements reçus correspondent à des dons privés, particuliers ou mécènes. Cette source de financement est également facteur de pérennité, dans le sens où le financement n'est pas dépendant d'un changement politique ou de gouvernance par exemple. Néanmoins les financements privés, bien qu'ils soient stables depuis plusieurs années, peuvent également être source de fragilité potentielle.

Si aucun diagnostic de territoire et de besoin n'a été conduit au démarrage du dispositif, la démonstration que les actions répondent à des besoins est faite grâce à des remontées de terrain, objectivées par les médecins et les professionnels des centres SLA. La forte sollicitation de l'ARSLA par les professionnels de ces centres en est une bonne illustration. La connaissance des besoins par l'ARSLA s'appuie en grande partie sur ses partenaires et sur les membres de son conseil d'administration et de son conseil scientifique. Un possible effet négatif est cité par le porteur : le risque de désengagement de certaines MDPH qui ne traiteraient pas en priorité les demandes de PCH aides techniques pour les malades de la SLA lorsqu'un prêt par l'association est possible. Toutefois, la SLA peut entraîner des évolutions rapides de la situation et des besoins des personnes, et l'intérêt d'un achat d'aide technique *versus* un accès sur une durée adaptée à l'usage (ex. : prêt), notamment pour les aides techniques onéreuses, peut se poser. Le dispositif de l'ARSLA permet de proposer aux personnes une solution rapide et sans limitation de durée. Cependant, le dispositif n'a pas pour vocation de se substituer à l'acquisition ou à la location d'une aide technique.

Après des changements internes en 2014, le dispositif est entré dans un processus de professionnalisation qui se traduit notamment par la rédaction progressive d'un cahier de procédures et par une formalisation croissante des processus de fonctionnement. L'acquisition en 2018 d'un logiciel de gestion professionnel pour le suivi des demandes et la gestion du stock ne constitue qu'un des exemples de cette professionnalisation en marche, qui permettra d'illustrer plus largement la pertinence du dispositif et de caractériser plus finement l'activité réalisée.

Cette formalisation progressive ne semble pas remettre en cause l'agilité et la souplesse du dispositif. Ce dernier continue d'évoluer en s'adaptant aux besoins rencontrés et en remédiant aux écueils traversés, à la fois par la modification de ses modalités de fonctionnement, mais aussi par la recherche d'évolutions dans son offre (le prêt pour essai a démarré en 2018, et l'association réfléchit à de nouvelles offres, notamment pour optimiser son stock d'aides techniques).

Le succès du dispositif semble en grande partie reposer sur la légitimité de l'ARSLA, association de patients et de familles de patients, auprès des professionnels de santé.

FORCES	FAIBLESSES	OPPORTUNITÉS	MENACES
<p>Des partenaires solides pour l'adressage (centres SLA, MDPH) traduisant la réponse à un besoin réel.</p> <p>De nombreux partenariats avec des distributeurs de matériel médical.</p> <p>Montée en charge continue du dispositif.</p> <p>Indépendance de l'association vis-à-vis des acteurs publics en termes de financement qui lui assure une liberté d'action.</p> <p>Dispositif agile et évoluant au fil des besoins rencontrés et des écueils traversés.</p> <p>Ouverture de l'offre aux prêts pour essais, notamment pour les aides technologiques.</p>	<p>Dépendance aux partenaires pour le fonctionnement du dispositif : distributeurs et ergothérapeutes notamment.</p> <p>Dépendance financière aux acteurs privés.</p>	<p>Professionnalisation du dispositif : formalisation récente des <i>process</i> et utilisation d'un logiciel de gestion professionnel.</p> <p>Diversification de l'offre pour optimiser son stock d'aides techniques.</p> <p>Mise en place de standards de qualité pour les distributeurs partenaires.</p>	<p>Les réponses en urgence apportées par l'association peuvent limiter la recherche de solutions plus structurelles pour répondre rapidement aux personnes dont la situation évolue.</p>

4. Cohérence interne du dispositif

4.1. Outils d'évaluation de la correspondance du dispositif aux besoins et aux demandes d'aides techniques du public ciblé

En lien avec son statut d'association de patient, l'ARSLA a construit son dispositif en réponse aux deux objectifs principaux qu'elle s'était fixés : la réponse en urgence aux besoins en aides techniques et la possibilité pour les personnes ne pouvant pas bénéficier de la PCH de disposer d'une aide technique gratuitement.

Néanmoins, l'ARSLA ne dispose pas d'indicateurs évaluant l'adéquation des moyens déployés aux besoins et aux résultats attendus et l'atteinte de ces objectifs.

Il n'existe pas d'indicateurs d'activité à proprement parler. L'association se fonde sur ses indicateurs financiers pour évaluer globalement son activité et le dispositif en particulier. Or, le budget et les ressources de l'association augmentent d'année en année. Si celles-ci venaient à baisser, l'association affirme qu'elle réduirait les frais liés à la maintenance des aides techniques (achat de pièces, réparations effectuées par les partenaires distributeurs) et les déplacements (pour la livraison du matériel et l'échange et l'information sur l'aide technique et son usage au moment de la livraison et de l'installation en Île-de-France, la collecte des aides techniques données, la préconisation dans certains cas).

Différents éléments vont tout de même dans le sens d'une évaluation de la cohérence entre besoin et activité.

Les délais de réponse aux demandes et l'issue qui leur est donnée sont tracés par le logiciel de gestion *Must* introduit depuis 2018 et peuvent de cette façon être exploités.

L'ARSLA s'est fixé un délai d'un mois entre la demande du centre SLA et la mise à disposition de l'aide chez le malade lorsque l'aide technique est en stock, soit un délai bien plus court que dans les « circuits habituels », notamment en cas de demande de PCH. Néanmoins, le délai peut être bien plus long si l'aide n'est pas en stock, ou il peut arriver que l'ARSLA ne puisse pas répondre aux demandes.

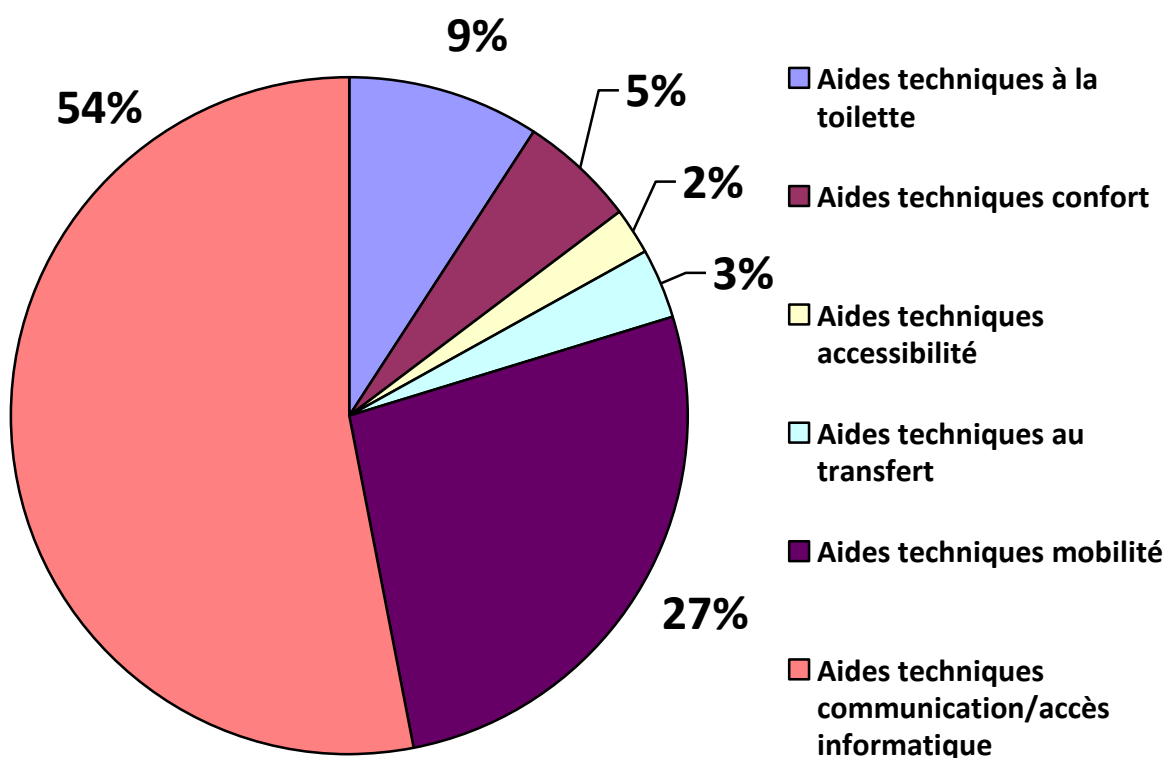
L'ARSLA réalise tous les ans une enquête de satisfaction auprès de ses usagers. Cette enquête a notamment permis à l'association de réorganiser ses *process* en se basant sur plusieurs des résultats de cette enquête. Tout d'abord, les familles des bénéficiaires ne savaient pas toujours que l'aide technique utilisée par leur proche était la propriété de l'ARSLA. L'association a donc modifié son contrat de prêt en ajoutant un troisième signataire, proche et/ou aidant de l'utilisateur, qui a la charge de recontacter l'ARSLA pour le retour de l'aide technique en cas de décès du bénéficiaire. Elle a également constaté que son matériel était mal tracé. L'acquisition du logiciel *Must* doit répondre à cette problématique.

4.2. Typologie des aides techniques éligibles au dispositif

Il n'existe pas de liste formalisée et arrêtée des aides techniques entrant dans le périmètre du dispositif. La typologie des aides prêtées par l'ARSLA s'est construite au fur et à mesure, tout d'abord en fonction des dons reçus par l'association puis des préconisations des ergothérapeutes et des usages des personnes. L'ARSLA a alors élargi son stock par l'achat de nouvelles aides.

Aujourd'hui, le stock de l'ARSLA, géré en propre ou par les partenaires, se compose de six catégories différentes d'aides techniques, réparties de la façon suivante :

Répartition des catégories d'aides techniques présentes dans le stock de l'ARSLA



Le graphique ci-dessus présente la répartition des six catégories d'aides techniques présentes dans le stock de l'ARSLA (à la fois le stock géré en interne et le stock géré par les partenaires). Les aides techniques à la communication et à l'accès informatique représentent 54 % du stock de l'ARSLA ; les aides techniques à la mobilité 27 % ; les aides techniques à la toilette 9 % ; les aides techniques confort 5 % ; les aides techniques au transfert 3 %, et les aides techniques à l'accessibilité 2 %.

Les tableaux suivants présentent la répartition du stock de l'ARSLA géré en propre et par les partenaires, par catégorie d'aides techniques.

Les aides techniques pour la communication et l'accès à l'informatique

Type d'aide	Quantités disponibles (Total : 581)
Adaptateur informatique (ex. : souris, <i>trackball</i> ...)	30
Contacteur autre que musculaire	100
Contacteur musculaire	20
<i>Trackball</i>	10
Trackeur (ex. : commande d'ordinateur à l'œil)	21
Amplificateur de voix	5
Sonnette d'appel	50
Contrôle d'environnement	20
Commande oculaire	70
Tablette IPAD/PC	90
Synthèse vocale	23
Poursuite oculaire ¹	52
Pointeur laser	90

Les aides techniques à la mobilité

Type d'aide	Quantités disponibles (Total : 289)
Déambulateur rollator	24
Fauteuil roulant manuel	58
Fauteuil roulant manuel confort	25
Fauteuil roulant manuel motorisé	20
Fauteuil roulant manuel verticalisateur	1
Fauteuil roulant électrique	145
Fauteuil roulant électrique verticalisateur	12
Scooter	1
Véhicule aménagé (voiture)	3

Les aides techniques à la toilette

Type d'aide	Quantités disponibles (Total : 100)
Chaise de douche inclinable	60
Élévateur de bain	10
Planche de bain	10
Siège de bain pivotant	20

¹ L'ARSLA distingue les commandes oculaires et les poursuites oculaires dans sa catégorisation, car il s'agit de marques différentes.

Les aides techniques confort

Type d'aide	Quantités disponibles (Total : 60)
Fauteuil releveur de salon	10
Support de bras pour positionnement et mouvement	8
Table de lit	10
Lit médicalisé	2
Minerve	30

Les aides techniques au transfert

Type d'aide	Quantités disponibles (Total : 37)
Appareil de transfert ² (soulève-malade, verticalisateur de transfert...)	6
Chaise de transfert	21
Planche de transfert	10

Les aides techniques à l'accessibilité

Type d'aide	Quantités disponibles (Total : 26)
Rampe d'accès	8
Monte-escalier	18

Le stock de l'ARSLA en 2019 est estimé financièrement à 1 900 000 euros. En raison de l'absence de suivi rigoureux avant la mise en place du logiciel *Must*, l'ARSLA ne peut pas communiquer sur l'évolution de la valeur de ce stock.

Plusieurs paramètres peuvent déclencher l'achat des aides techniques pour intégrer le stock de matériel de l'ARSLA : lorsque toutes les aides d'une catégorie – ou presque – ont été prêtées, lorsqu'un nouveau matériel arrive sur le marché, lorsque le matériel vieillit ou devient obsolète.

La durée de vie des aides techniques qui composent le stock de l'ARSLA est très variable selon les aides. Certains fauteuils roulants électriques ont par exemple dix ans, mais demeurent fonctionnels.

Le choix du modèle d'aide technique à acheter est réalisé par « l'équipe matériel » de l'ARSLA (ergothérapeute et conseiller technique). Parmi l'ensemble des modèles d'aides techniques répondant aux besoins identifiés, le choix du modèle à acquérir se fait d'abord sur un critère de confort puis sur un critère de prix. Néanmoins, cette procédure d'achat n'est pas formalisée, il s'agit de critères informels établis avec la pratique et le fonctionnement en routine du dispositif. Le déménagement du siège de l'association dans de nouveaux locaux en 2018 a par exemple permis d'inventorier l'ensemble du stock et de le renouveler en fonction des besoins, notamment avec des aides technologiques, de plus en plus demandées par les patients les plus jeunes.

² Ce type de matériel issu de dons n'a pas vocation à rester dans le parc de matériel de l'ARSLA, car il s'agit la plupart du temps d'aides techniques remboursées à la location.

S'il n'y a pas de typologie arrêtée des aides techniques éligibles au dispositif (la liste peut s'élargir), il existe en revanche une liste des types d'aides non éligibles. Elle comprend : le matériel posant des difficultés liées à l'hygiène et nécessitant un nettoyage et une désinfection importants que l'ARSLA n'a pas les moyens de faire (matelas, chaises percées...), le matériel inscrit à la LPPR en location (sauf lorsque l'ARSLA les reçoit en don et pour des besoins très ponctuels comme une utilisation temporaire de deux aides identiques), les aides techniques à la cuisine, car elles sont peu chères, les consommables (couches par exemple) et toutes les aides nécessitant des paramétrages et du sur-mesure non configurables. Pour cette dernière catégorie, il s'agit de matériel ne pouvant être paramétré par téléphone ou au moyen d'un tutoriel (ex. : matelas anti-escarres nécessitant du paramétrage, commandes très spécifiques de fauteuils de type mentonnière).

La liste des aides exclues du prêt, toutes raisons confondues, est la suivante :

- ✓ Matelas anti-escarres tout type ;
- ✓ Fauteuils coquilles ;
- ✓ Rehausseurs de w.-c. ;
- ✓ Lits médicalisés ;
- ✓ Chaises percées ;
- ✓ Coussins anti-escarres ;
- ✓ Paires coussins position mains ;
- ✓ Sangles de toilette/lève-malades ;
- ✓ Capes de pluie plastiques ;
- ✓ Vêtements adaptés ;
- ✓ Arceaux de lit ;
- ✓ Bacs à shampoing-lit ;
- ✓ Cannes ;
- ✓ Paires de repose-mains ;
- ✓ Colliers cervicaux en mousse ;
- ✓ Housses de coussin pour fauteuil ;

- ✓ Mentonnières élastiques ;
- ✓ Masques pour ventilation non invasive (VNI) ;
- ✓ Piluliers hebdos ;
- ✓ Protections urinaires ;
- ✓ Urinaux ;
- ✓ Pincés à long manche ;
- ✓ Verticalisateurs ;
- ✓ Lève-personnes.

Certaines de ces aides techniques exclues du prêt peuvent néanmoins se trouver dans le stock de l'ARSLA, car leur présence peut résulter des dons reçus par l'association.

4.3. Implication des bénéficiaires dans le dispositif

Une typologie des bénéficiaires a été établie. Il s'agit de tous les patients atteints de SLA, qu'ils soient adhérents ou non de l'association. L'accès au dispositif n'est pas conditionné à des ressources financières ou sociales.

Les bénéficiaires sont pleinement intégrés à la gouvernance du dispositif puisque le conseil d'administration de l'ARSLA est composé de plusieurs malades atteints de SLA. Le vice-président de l'association est d'ailleurs toujours une personne atteinte de SLA.

Le choix de l'aide technique est fait en fonction de la préconisation de l'ergothérapeute, avec l'accord du bénéficiaire.

4.4. Conduite des principales fonctions assignées à un circuit innovant de mise à disposition des aides techniques

Le dispositif de l'ARSLA conduit l'ensemble des activités identifiées pour la mise en place effective d'un circuit innovant de mise à disposition des aides techniques, en interne et en s'appuyant sur des partenariats externes dans une grande mesure (voir partie 3.1.4). L'externalisation est plus marquée pour :

- ✓ Les régions autres que l'Île-de-France ;
- ✓ Les aides techniques autres que les aides électroniques.

4.5. Adéquation des compétences RH au bon fonctionnement de l'ensemble des activités

L'équipe dédiée au dispositif à plein temps au sein de l'ARSLA est composée de 2,5 ETP : une ergothérapeute (1 ETP), un conseiller technique (1 ETP), un logisticien en apprentissage (0,5 ETP). Cette équipe peut être appuyée de façon ponctuelle par les autres salariés, les prestataires (ex. : employée de ménage) et les bénévoles de l'association pour couvrir les différentes activités du dispositif (un bénévole notamment très actif en Savoie). L'équipe s'est constituée par opportunité au fil du déploiement et de la montée en charge du dispositif. Il n'existe donc pas de fiche de poste formalisée ou de stratégie affichée de construction d'équipe.

En termes de perspectives, afin d'intensifier le suivi de l'utilisation de l'aide technique en mettant notamment en place un suivi systématique à trois mois, l'ARSLA a besoin de recruter une nouvelle personne. Néanmoins, le profil pour réaliser cette tâche est spécifique, ce qui complique le recrutement. Il est nécessaire d'avoir de la psychologie, de l'empathie, mais également de pouvoir se détacher des situations personnelles et d'avoir des compétences sur la compensation des aides techniques.

De plus, l'ARSLA manque d'un technicien de maintenance. Les deux personnes aujourd'hui chargées de cette tâche au sein de l'ARSLA (ergothérapeute et conseiller technique) se sont formées « sur le tas » et n'ont pas toutes les compétences nécessaires pour réaliser certaines réparations que l'association est obligée d'externaliser. Un ergothérapeute supplémentaire serait également nécessaire pour envisager un renforcement des activités d'accompagnement.

Selon la direction, le dispositif manque de budget pour les ressources humaines. Ce budget est aujourd'hui consacré à l'achat des aides techniques, qui est la priorité de l'association.

4.6. Management du dispositif

Le dispositif est dirigé par la directrice de l'ARSLA en poste depuis cinq ans dans la structure, qui possède une longue expérience dans le secteur associatif lié au handicap et à la santé ainsi que des compétences en matière de pilotage et gestion.

Analyse de la cohérence interne du dispositif

À la suite d'un changement interne en 2014, le dispositif s'est « professionnalisé » à travers la formalisation de processus, gagnant ainsi en cohérence interne tout en gardant sa souplesse et sa flexibilité. Le profil de la directrice qui bénéficie d'une forte expérience managériale dans le secteur associatif lié à la santé et au handicap a sans aucun doute été un facteur déterminant dans cette professionnalisation.

Une typologie des aides techniques exclues du dispositif a été établie, tout en laissant de la souplesse dans la liste des aides techniques éligibles au dispositif. La liste n'est pas arrêtée, elle est constituée au fil du fonctionnement du dispositif et des besoins rencontrés tout en proposant une catégorisation des aides techniques par grand type. L'introduction du logiciel professionnel *Must* permettra en outre de gérer de manière plus ciblée ce stock : meilleure traçabilité du matériel pour ne pas le perdre, relances de suivi de l'usage de l'aide technique à trois et six mois, gestion en temps réel des entrées et sorties du stock, gestion comptable.

Plusieurs ajustements ont été apportés au dispositif au fil des années pour remédier à des faiblesses ou à des écueils constatés et pour toujours mieux s'adapter aux besoins des bénéficiaires. L'association se place ainsi dans une démarche d'amélioration de son offre et de son fonctionnement interne ; elle est dans une perpétuelle remise en question de ses pratiques, notamment dans une logique d'optimisation et d'amélioration de l'efficacité malgré des ressources humaines limitées.

Le dispositif semble donc faire preuve d'une grande souplesse qui lui permet de s'adapter rapidement et de pouvoir répondre aux besoins des bénéficiaires (adéquation de l'aide technique et délai de réponse).

La souplesse du dispositif et la réponse apportée aux besoins des bénéficiaires sont également rendues possibles grâce à l'équipe chargée du dispositif au sein de l'ARSLA. L'engagement de l'équipe, composée de deux personnes seulement pour gérer un parc d'aides techniques présent dans toute la France, dans l'association est un des facteurs clés de la cohérence du dispositif. Le technicien de l'association a participé à la création du dispositif et est monté en compétences rapidement pour pouvoir prendre en charge toutes les tâches réalisées en interne à l'ARSLA. Néanmoins, la taille réduite de l'équipe ne permet pas au dispositif de conduire de façon satisfaisante certaines des tâches qui lui sont assignées. La mesure de la satisfaction des bénéficiaires n'est réalisée qu'au bout d'un an, délai que l'on peut considérer comme long dans le contexte d'une maladie pouvant évoluer très rapidement. Un suivi des bénéficiaires plus régulier permettrait également de détecter plus rapidement les aides techniques n'étant plus utilisées et d'augmenter ainsi la fréquence de rotation des aides entre les bénéficiaires.

De manière générale, la taille de l'équipe et son caractère polyvalent (conseil, préconisation, mise à disposition, rénovation, service post-mise à disposition, évaluation de la satisfaction) empêchent la professionnalisation de toutes les tâches prises en charge. En particulier, la rénovation des aides techniques, leur stockage, leur nettoyage pourraient être professionnalisés si l'équipe était plus nombreuse, ce qui permettrait à l'ARSLA de se détacher un peu plus de sa dépendance aux distributeurs.

L'externalisation d'une grande partie de l'activité auprès de plusieurs partenaires, si elle est nécessaire en raison de la taille réduite de l'équipe et pour couvrir l'ensemble du territoire, comporte le risque de provoquer une dissymétrie dans la conduite des activités et dans la qualité du service apporté.

FORCES	FAIBLESSES	OPPORTUNITÉS	MENACES
<p>Un dispositif qui répond aux besoins des bénéficiaires (types d'aides techniques proposées et délais de réponse).</p> <p>Une typologie des aides techniques éligibles au dispositif bien établie, tout comme la typologie des bénéficiaires.</p> <p>Souplesse du dispositif qui lui permet de s'adapter rapidement, notamment en fonction de difficultés rencontrées et des nouveaux besoins identifiés.</p> <p>Une équipe engagée portant le dispositif.</p> <p>Représentants de malades présents dans la gouvernance de l'association donc du dispositif.</p>	<p>La taille réduite de l'équipe dédiée au dispositif limitant le développement des activités.</p> <p>Le suivi à distance réalisé un an après le début du prêt pour une maladie évoluant rapidement.</p> <p>Peu d'indicateurs collectés à date pour conduire une véritable démarche de pilotage stratégique de l'activité.</p>	<p>Professionnalisation du dispositif en cours de formalisation (nouveaux outils disponibles et <i>process</i>).</p>	<p>Des pratiques internes qui manquent encore de « professionnalisation » sur certains points (notamment rénovation des aides techniques, stockage, nettoyage...).</p> <p>De nombreuses activités conduites en interne et en externe par des acteurs différents.</p>

5. Effectivité du dispositif

Questions évaluatives	Réponses
Le dispositif a-t-il réalisé un état des lieux préalable et une cartographie des ressources ?	Non
Le dispositif a-t-il modélisé le circuit de mise à disposition des aides techniques ?	Oui
Le dispositif a-t-il élaboré un business plan et un suivi/analyse budgétaire ?	Oui
Le dispositif a-t-il respecté les objectifs par phase d'implémentation et le calendrier initial ?	NA
Le dispositif a-t-il été mené sans interruption ?	Oui
Le dispositif est-il abouti (rythme de croisière atteint – si le dispositif n'a pas vocation à s'arrêter ; fin des actions – si objectifs atteints sans ambition de poursuivre au-delà) ?	Oui
Le dispositif a-t-il révisé le périmètre des activités et effectué des réajustements ?	Oui
Le dispositif a-t-il dépassé les objectifs initialement fixés ?	NA
Le dispositif prévoit-il de nouveaux partenaires en phase de fonctionnement ?	Oui
Le dispositif prévoit-il une démarche d'amélioration continue (c.-à-d. plan d'évaluation du dispositif ciblé sur les résultats et les performances, partagé en interne et utilisé pour les demandes de financement ultérieures) ?	NA
Le dispositif prévoit-il les conditions de pérennisation ?	Oui
L'accessibilité des locaux est-elle conforme à la loi/les locaux sont-ils desservis par des transports publics (ou alternative conçue et prise en charge par le dispositif) ?	Oui
La sécurité des locaux est-elle assurée au regard de la loi (stockage, zones inaccessibles aux usagers...) ?	NA

Questions évaluatives	Réponses
Les espaces sont-ils adaptés et séparés pour les différentes activités (administration, admission, essayage, recyclage, chargement/déchargement, stockage...) ?	NA (les espaces sont multiples et correspondent aux locaux des différents partenaires)
Le dispositif prévoit-il des objectifs et des procédures de gestion des inventaires des aides techniques ?	Oui
Le dispositif utilise-t-il des procédures écrites et une méthode pour évaluer les aides techniques mises à disposition et/ou renouvelées pour inventaire (et estimation) ?	Partiellement
Y a-t-il une procédure de récupération et une typologie du matériel récupérable ?	Oui
Y a-t-il une procédure permettant d'attester que la personne cédant l'aide technique peut le faire, dans le cas d'une collecte auprès de particuliers et/ou dans le cas des personnes éligibles au dispositif, bénéficiaires d'une aide technique et favorables à sa circularisation à terme ?	Non
Y a-t-il une procédure pour chaque aide technique permettant de décider de la rénovation ?	Non
Y a-t-il une procédure de nettoyage/désinfection fondée sur des pratiques médicales ou scientifiques compatibles avec les recommandations du fabricant et dans un lieu dédié adéquatement conçu ?	Partiellement
Y a-t-il une procédure de rénovation compatible avec les instructions du fabricant et qui mobilise des compétences techniques adaptées ?	Partiellement
Y a-t-il une procédure pour effacer les données stockées des aides techniques digitales et pour le téléchargement légal des licences ?	Oui

Questions évaluatives	Réponses
Y a-t-il une garantie limitée sur les aides techniques reconditionnées, permettant un retour ou un remplacement dans une durée limitée spécifiée ?	Non ³
Y a-t-il des conditions de stockage adaptées, pour les différents types d'aides techniques, avec optimisation de l'espace, séparation des aides techniques aseptisées des autres, dans une température adéquate ?	Partiellement
Y a-t-il une procédure pour le transport (récupération, formation des conducteurs, véhicules adaptés, formalisation de la cession...) ?	Non
Y a-t-il une procédure pour l'élimination des aides techniques ou des composants non réutilisables (rebut) ?	Non
Existe-t-il un guide/des procédures permettant de retracer l'ensemble des interactions avec le bénéficiaire pour assurer le suivi de la dispensation des services de conseil et d'accompagnement ?	Oui

5.1. Respect de la feuille de route ou du cahier des charges initial du dispositif

Comme indiqué précédemment, le dispositif ayant été créé par opportunité et au fil de l'eau parallèlement aux autres activités de l'association, ni calendrier initial ni phase de déploiement n'ont été définis.

Le cahier des charges a été construit au fur et à mesure du déploiement et a été adapté pour lever des freins identifiés dans son fonctionnement et répondre à des besoins en évolution et à de nouveaux besoins. Parmi ces ajustements, on peut citer l'évolution de la modalité de mise à disposition de l'aide technique, le contrat de prêt et l'élargissement de l'offre de services.

Au démarrage du dispositif, la mise à disposition des aides techniques était effectuée par les bénévoles présents sur chacun des territoires. L'ARSLA a réajusté son dispositif en confiant la mise à disposition des aides techniques à ses distributeurs partenaires pour éviter les préconisations que pouvaient faire les bénévoles. Le fait de confier la mise à disposition à des distributeurs a permis de lever cet écueil et de faire respecter les préconisations délivrées par les ergothérapeutes.

³ Une telle garantie ne s'applique pas aux aides techniques en prêt. Seul le pointeur laser Kikoz disponible à la vente est garanti deux mois.

Les modalités de mise à disposition ont évolué en 2018 avec l'apparition du prêt de courte durée pour essai. Comme décrit précédemment, limité à quinze jours, il est destiné à des personnes souhaitant tester l'aide avant acquisition. Ce besoin de test est apparu avec l'émergence des nouvelles technologies dans la compensation de la SLA ainsi qu'avec le rajeunissement des malades qui souhaitent bénéficier de ces technologies. Les bénéficiaires du prêt pour test sont aussi des malades anticipant l'évolution de leur maladie : ils souhaitent tester des aides dont ils n'ont pas besoin dans l'immédiat pour s'assurer de leur pertinence quand le besoin surviendra.

Enfin, concernant l'ajustement du dispositif aux besoins et comme illustré précédemment, la composition du stock d'aides techniques est également en perpétuelle mutation pour s'adapter à l'évolution des besoins sur le terrain, identifiés par les centres SLA (réorientation vers les aides techniques à la communication notamment en raison du rajeunissement des malades). De plus, les demandes d'aides techniques étaient auparavant traitées en s'appuyant sur la disponibilité du stock local chez le distributeur partenaire. Aujourd'hui, le stock de référence est global et correspond à l'ensemble des stocks présents en région.

Le dispositif n'a jamais été interrompu depuis sa création, et ce, sur aucun des territoires. Si un partenaire sur un territoire était amené à faire défaut, un partenaire sur un territoire voisin ou le siège de l'ARSLA pourraient ponctuellement prendre le relais. C'est déjà arrivé, notamment en cas de changement de propriétaire du distributeur ou de changement d'enseigne.

Par ailleurs, les conditions de pérennisation du dispositif sont aujourd'hui remplies selon l'association. Les financements privés sont stables au fil des années, et l'association compte des donateurs fidèles.

5.2. Adaptation des locaux aux fonctions du dispositif

L'ARSLA dispose, dans les locaux de son siège à Paris, de 100 m² dédiés au stockage des aides techniques, à leur nettoyage et à leur remise en état. Elle possède également un box de stockage en région parisienne. Cet espace n'est aujourd'hui pas suffisant, d'autant plus que les aides techniques sont pour certaines très volumineuses (par exemple, les fauteuils roulants électriques). L'association dispose également indirectement de locaux de stockage chez ses partenaires distributeurs en région. Elle souhaite aujourd'hui augmenter cet espace sur tout le territoire, Île-de-France comprise.

5.3. Formalisation des activités et modalités de mise à disposition des aides techniques

Il existe aujourd'hui un cahier de procédures validé par la gouvernance et détaillant le fonctionnement des différentes activités du dispositif de l'ARSLA. Cependant, certaines tâches ne font pas l'objet d'une formalisation et reposent sur le savoir expérientiel de l'équipe de l'ARSLA.

Si le déclenchement d'un achat d'aides techniques n'est pas formalisé (voir plus haut), la procédure d'achat correspond à celle mise en place pour l'ensemble des achats de l'association. Le budget prévisionnel consacré à l'achat des aides techniques est validé chaque année par le conseil d'administration. Il s'agit d'une enveloppe non fléchée pouvant être utilisée pour toutes les activités de l'association. Les achats peuvent donc être orientés comme le souhaite l'équipe chargée du dispositif (achat de matériel, paiement des prestations réalisées par les distributeurs partenaires...). Le déclenchement de l'achat de matériel prend donc en compte cette enveloppe, mais l'équipe dispose d'une relative souplesse. La plupart du temps, ce budget achat n'est pas consommé entièrement et peut être reporté sur l'année suivante.

Le tri des aides techniques proposées en don est réalisé au cas par cas par l'équipe, sans que des règles de prise de décision aient été fixées. La décision de réparer ou de se séparer d'une aide technique est également prise au cas par cas. La situation est la même pour la remise en état des aides techniques : aucune procédure de réhabilitation n'est formalisée. Seul un devis est établi lorsque l'association doit faire appel à un prestataire pour la remise en état de l'aide.

Le nettoyage et la désinfection des aides techniques ne font pas l'objet d'un protocole écrit. L'ARSLA fait appel à une femme de ménage qui utilise des produits désinfectants, une machine à laver et des produits lavants et désinfectants pour le matériel se situant à Paris. En région, ce sont les distributeurs partenaires qui se chargent de cette tâche selon leurs propres procédures.

La mise à disposition des aides techniques est formalisée dans le cahier de procédures (voir plus haut la procédure d'envoi selon la dimension des aides techniques).

Le suivi des demandes d'aides techniques est formalisé depuis un an au moyen d'un logiciel professionnel, *Must*. Auparavant, le suivi était effectué avec Works et Excel. Le logiciel *Must* ne fonctionne pas par dossier des malades, mais par une entrée « aide technique » pour pouvoir gérer correctement le stock. Les patients disposent en effet souvent de plusieurs aides techniques. L'ensemble des interactions entre l'ARSLA et les malades est tracé dans le logiciel de gestion *Must* (visites, échanges par téléphone et mail).

L'arrivée de ce logiciel doit permettre :

- ✓ une meilleure traçabilité des aides techniques et des mouvements dans le stock ;
- ✓ une réduction de la quantité de matériel perdu ;
- ✓ une meilleure visibilité de l'intégralité du stock.

Enfin, la procédure de demande d'une aide technique en lien avec les centres SLA figure dans le cahier de procédures. L'ergothérapeute du centre SLA est l'auteur de la demande de prêt de matériel et envoie pour cela les coordonnées du patient à l'ARSLA qui s'occupe ensuite d'entrer en contact avec le patient et le distributeur partenaire pour une mise à disposition en région. L'ARSLA s'est fixé un délai de deux semaines pour traiter les demandes envoyées par les centres SLA, et les distributeurs partenaires ont ensuite un délai de deux semaines également pour mettre l'aide à disposition.

Tous les prêts sont ensuite formalisés par un contrat entre l'ARSLA, le bénéficiaire de l'aide technique et un proche du bénéficiaire qui se chargera le cas échéant des démarches pour retourner l'aide technique à l'ARSLA. La durée du prêt est indéfinie. Elle s'arrête lorsque l'aide technique ne répond plus aux besoins de la personne ou que la personne décède.

5.4. Conseil et accompagnement du bénéficiaire et de l'aidant dans le cadre du dispositif

En aval des centres SLA, le conseil et l'accompagnement du bénéficiaire sont pris en charge par l'équipe du dispositif au siège de l'ARSLA par téléphone et/ou au moyen de visites à domicile en région Île-de-France. Sur les autres territoires, les partenaires distributeurs prennent en charge l'installation, le réglage et l'information des aides techniques à domicile, mais les interlocuteurs privilégiés des usagers pour toute question liée au dispositif (conditions de fonctionnement par exemple) restent les salariés de l'ARSLA.

Analyse de l'effectivité du dispositif

Grâce aux ajustements réalisés tout au long de son fonctionnement, le dispositif permet de répondre de façon effective aux besoins des personnes avec un haut niveau de qualité de service, et cela malgré un niveau de formalisation qu'il est encore possible d'optimiser. À ce titre, les questionnaires réalisés auprès des bénéficiaires remontent une satisfaction très importante⁴.

Si aucune feuille de route n'a été élaborée, le dispositif est aujourd'hui effectif sur l'ensemble du territoire français, ce qui, au regard des moyens déployés, démontre sa grande force. Le réseau de partenaires permet en outre de pallier les éventuelles défaillances qui surviendraient de la part d'un autre partenaire.

En plus de sa couverture territoriale complète, le dispositif de l'ARSLA couvre l'ensemble des activités d'un modèle de réemploi des aides techniques grâce à l'externalisation qui assure son effectivité. La nature même du dispositif de prêt participe à la création d'un modèle de circularisation des aides techniques. L'allongement de la durée d'usage des aides techniques grâce à l'ARSLA est illustré entre autres par certains fauteuils roulants électriques âgés de dix ans environ.

Si tout ce qui a trait au stock est aujourd'hui bien formalisé, la formalisation du dispositif reste faible pour certaines tâches qui incombent à plusieurs partenaires. Néanmoins, une dynamique de formalisation est en cours au sein de l'ARSLA.

Les moyens réduits en ressources humaines et matérielles (espace de stockage notamment, outillage pour la réparation, véhicules) du dispositif pour mener l'ensemble des activités constituent l'une de ses faiblesses, mais également une menace pour le développement de certaines des activités (ex. : suivi de l'utilisation de l'aide technique post-mise à disposition).

FORCES	FAIBLESSES	OPPORTUNITÉS	MENACES
<p>Adéquation du dispositif avec les besoins des personnes.</p> <p>Existence d'une typologie des aides techniques prévues et exclues du prêt et catégorisation du stock d'aides techniques.</p> <p>Couverture de l'ensemble du territoire français.</p> <p>Couverture de l'ensemble des activités d'un modèle de circularisation des aides techniques.</p>	<p>Une formalisation encore faible de certains procédés.</p>	<p>Une dynamique de formalisation en cours.</p> <p>Des partenaires qui peuvent pallier des manques ponctuels.</p> <p>Formalisation accrue en cours de déploiement.</p>	<p>Des moyens réduits en interne pour mener à bien les activités (ressources humaines et locaux).</p> <p>Limitation de l'effectivité en raison de moyens limités.</p>

⁴ Les taux de satisfaction précis ne sont pas disponibles auprès de l'association au moment de l'évaluation en 2018.

6. Efficacité du dispositif

6.1. Rappel des objectifs

L'objectif principal de l'ARSLA est de mettre à disposition des personnes atteintes de SLA des aides techniques en urgence. Le second objectif est de réduire l'inégalité dans l'accès aux aides techniques entre les personnes âgées et les personnes en situation de handicap.

6.2. Analyse des indicateurs de succès

À ce jour, l'association ne collecte pas d'indicateurs d'efficacité, tels que les taux d'attribution, les taux de réattribution, de restitution, le délai moyen d'accès aux aides techniques, la mesure de l'écart aux objectifs, le nombre d'heures passées par tâche par l'équipe du dispositif...

6.3. Analyse des conditions de succès

Sans qu'aucune procédure d'évaluation soit déployée au sein du dispositif, le porteur identifie comme conditions de son succès la synergie existante entre les centres SLA et l'ARSLA et la légitimité de l'association auprès des malades et des professionnels de santé.

Pour l'association, le mode de financement est également une condition du succès, car il lui laisse une indépendance politique et d'action.

6.4. Indicateurs d'activité

Les indicateurs d'activité collectés par l'ARSLA sur son dispositif sont les suivants :

- ✓ Nombre de prêts par an : 2 600 en 2018, en constante augmentation. Il était de 890 en 2014, soit un taux de croissance de 165 %. Le nombre de bénéficiaires est moins important, car dans la plupart des cas, un bénéficiaire dispose de plusieurs aides techniques en prêt (cinq prêts en moyenne par malade). L'ARSLA indique toucher la moitié des patients atteints de SLA en France ;
- ✓ Délai de réponse : un mois environ ;
- ✓ Taux de demandes satisfaites : 70 % (15 % des demandes ne sont pas traitées, car dans l'intervalle les besoins de la personne ont changé, et 15 % des demandes ne peuvent être satisfaites, car les aides techniques préconisées ne sont pas disponibles en stock) ;
- ✓ Nombre de bénéficiaires du prêt depuis la création du dispositif : 30 000 ;
- ✓ Nombre d'aides techniques constituant le stock : 1 093.

Analyse de l'efficacité du dispositif

L'objectif principal de l'ARSLA de mettre à disposition des personnes atteintes de la SLA des aides techniques en urgence est pleinement rempli comparé aux délais d'accès habituels en cas d'achat avec demande de financement, notamment par la PCH. L'ARSLA délivre l'aide technique dans un délai d'un mois environ après la demande du centre SLA. Néanmoins, dans l'absolu, le délai de l'ARSLA pourrait être plus court, et certaines situations pourraient être priorisées en fonction de leur urgence relative.

Le second objectif d'égalité d'accès aux aides techniques entre personnes en situation de handicap et personnes âgées est pleinement rempli grâce aux délais rapides de mise à disposition de l'aide technique et à la gratuité du dispositif.

Le dispositif, grâce aux formations qu'il prodigue aux professionnels de santé, permet d'améliorer la connaissance des aides techniques utilisées et mobilisables dans le cas de la SLA.

En revanche, si le dispositif améliore la qualité de vie du malade par le simple fait de mettre à disposition une aide, il ne permet pas complètement l'appropriation de l'aide technique. En effet, la mise à disposition de l'aide technique n'est pas systématiquement suivie d'un échange et d'une information sur celle-ci et sur son usage au moment de la livraison et de l'installation effectuées par un ergothérapeute.

L'existence du dispositif de l'ARSLA, connu de tous les centres SLA, pourrait par ailleurs influencer les préconisations de leurs ergothérapeutes afin de les faire correspondre aux aides techniques présentes dans le stock de l'association.

En dépit de ces faiblesses et menaces, le dispositif répond à plusieurs objectifs qui n'étaient pourtant pas priorisés par l'association au démarrage.

De par son caractère gratuit et l'absence de critères de conditions de ressources, le dispositif améliore de fait l'accès financier aux aides techniques. Il participe également à la création d'un circuit écoresponsable en permettant l'allongement de la durée d'utilisation des aides techniques.

Selon l'association, sa liberté d'orientation, due en partie à son financement basé sur des dons privés et non sur des subventions publiques, participe à l'efficacité du dispositif, car cela permet à l'association de bénéficier d'une grande capacité d'adaptation dans le développement de son dispositif.

Néanmoins, l'ARSLA ne collecte pas à ce jour d'indicateurs d'efficacité permettant de mieux démontrer cette efficacité. Le logiciel *Must* acquis en 2018 pourrait être un outil pour mettre en place la remontée de nouveaux indicateurs et permettre à l'association d'identifier des sources d'optimisation de ses procédures dans une logique d'efficience accrue.

L'absence de remontée d'indicateurs de processus n'est pas pour autant identifiée comme une menace pour le fonctionnement du dispositif. Les indicateurs d'activité sont quant à eux en hausse constante et les équilibres financiers respectés.

FORCES	FAIBLESSES	OPPORTUNITÉS	MENACES
<p>Efficacité démontrée par la légitimité de l'association auprès des professionnels et des patients avec fort taux de satisfaction des usagers du dispositif et large partenariat.</p> <p>Efficacité du dispositif dans la mise en circulation des aides techniques (2 600 prêts effectués en 2018).</p> <p>Satisfaction des bénéficiaires.</p> <p>Le dispositif contribue à :</p> <p>Mettre à disposition en urgence les aides techniques les plus adaptées aux besoins des patients atteints de SLA (efficacité dans la réduction des délais d'accès aux aides techniques dans la plupart des cas).</p> <p>Améliorer l'égalité d'accès aux aides techniques entre personnes en situation de handicap et personnes âgées ne bénéficiant plus de prestations handicap.</p> <p>Améliorer la connaissance des aides techniques adaptées à la SLA.</p> <p>Améliorer la qualité de vie du malade.</p>	<p>Pas de collecte d'indicateurs d'efficacité à ce jour.</p> <p>Le dispositif ne remplit pas complètement l'objectif de permettre l'appropriation de l'aide technique.</p>	<p>Remontée d'un nombre plus important d'indicateurs grâce au logiciel <i>Must</i>.</p> <p>Le dispositif contribue aussi de manière indirecte à améliorer l'accès financier aux aides techniques grâce à la modalité de prêt gratuit sans condition de ressources.</p>	<p>Demandes non traitées en raison du manque de temps de « l'équipe matériel ».</p>

7. Efficience du dispositif

7.1. Dépenses du dispositif

Le budget du dispositif de l'ARSLA s'est élevé en 2018 à 400 000 euros, masse salariale exclue. Cette dernière est imputée sur le budget global de l'association.

Les dépenses les plus importantes correspondent aux frais de réparation des aides techniques payés aux distributeurs de matériel ainsi qu'aux frais de transport pour acheminer les aides techniques dans toute la France depuis Paris.

7.2. Recettes du dispositif

Le dispositif est financé intégralement par les fonds propres de l'association, issus de dons et de mécénat. Aucune subvention ne participe au fonctionnement du dispositif, et aucune recette n'est tirée du fonctionnement du dispositif. Aujourd'hui, l'association a plus de ressources allouées au dispositif que de dépenses. Le budget restant est reporté sur l'année suivante. Il ne permet cependant pas d'augmenter les effectifs du dispositif, mais assure une marge de manœuvre financière suffisante pour l'achat des aides techniques. En effet, le financement de l'association étant composé à 98 % de dons, l'association se doit de dédier 30 % de son budget aux frais de fonctionnement et 70 % à des actions. Le conseil d'administration de l'ARSLA a spécifiquement abaissé la part des frais de fonctionnement dans le budget total à 25 %. Aujourd'hui, 23 % du budget de l'ARSLA sont consacrés aux frais de fonctionnement. Il n'est donc pas possible d'embaucher un nouveau salarié sous peine de faire augmenter ce taux, à moins que les dons augmentent.

7.3. Efficience économique

Le modèle économique du dispositif est viable. Ce dernier fonctionne depuis quinze ans sans subvention. La structure de coût a évolué avec l'évolution de l'offre. Au démarrage du dispositif, les aides prêtées correspondaient entièrement à du don. Les premiers achats ont été effectués il y a neuf ans.

Certains gisements d'efficience économique sont identifiés, comme la formation à l'utilisation de l'aide technique. Cela pourrait être fait au moyen de tutoriels en ligne plutôt qu'en présentiel.

Analyse de l'efficacité du dispositif

Le dispositif, grâce à sa bonne gestion, au réseau et à la réputation de l'association, peut s'appuyer sur un budget excédentaire. La priorité est donnée à l'amélioration du stock par l'achat de nouvelles aides techniques. L'efficacité du dispositif et la réponse aux besoins des personnes s'en trouvent ainsi favorisées.

L'efficacité du dispositif semble démontrée avec un emploi de ressources, notamment humaines en interne, limité pour une couverture importante du nombre de bénéficiaires : la moitié des patients atteints de SLA en France bénéficie du dispositif de prêt de l'ARSLA.

Néanmoins, en l'absence d'indicateurs de fonctionnement, les gisements d'économie identifiés ne sont pas objectivés.

Enfin, le dispositif repose sur une source unique de revenus : les dons. Une baisse de ces derniers affecterait donc de manière directe et rapide le dispositif.

FORCES	FAIBLESSES	OPPORTUNITÉS	MENACES
<p>Budget excédentaire.</p> <p>Résultats et large visibilité au regard des faibles moyens alloués.</p>	<p>Pas de possibilité d'identifier des gisements d'économie de manière objectivée.</p> <p>Ressources limitées de l'association ne permettant pas d'investir l'excédent de budget dans un élargissement des activités.</p> <p>Une seule source de financement.</p>	<p>Baisse des coûts de fonctionnement si optimisation des dépenses de formation (ex. : tutoriels vidéo à distance).</p>	<p>Baisse des dons.</p>

8. Viabilité/pérennité du dispositif

8.1. Leviers de déploiement du dispositif dans le territoire

Le dispositif couvre aujourd'hui, grâce à son réseau de distributeurs partenaires, de centres SLA et de CHU, l'intégralité du territoire métropolitain ainsi que la Guadeloupe et l'île de la Réunion. On compte aujourd'hui 19 centres SLA en France métropolitaine répartis de façon homogène sur le territoire dans les hôpitaux et les CHU et 10 partenaires distributeurs. Seule la région Nouvelle-Aquitaine n'est pas couverte par un partenaire. Le dispositif de l'ARSLA y est néanmoins présent avec une gestion de la mise à disposition d'aides techniques depuis le siège.

La question de la généralisation du dispositif sur d'autres territoires se pose donc dans des proportions moindres pour l'ARSLA du fait de sa couverture géographique déjà importante.

8.2. Leviers de généralisation ou de déploiement du dispositif dans d'autres territoires

Si le territoire n'est pas couvert de façon homogène dans toutes les régions par des partenaires, le dispositif est organisé de façon à pouvoir mettre à disposition des aides techniques dans l'ensemble de la France métropolitaine. Les demandes arrivent majoritairement des territoires de Paris, Lyon et Montpellier, villes dans lesquelles les centres SLA sont les plus renommés. Les patients ne résident néanmoins pas toujours dans ces territoires. C'est alors le partenaire gérant le stock le plus proche du domicile du patient concerné qui met l'aide à disposition.

Analyse de la viabilité et de la pérennité du dispositif

Depuis une quinzaine d'années qu'il existe, le dispositif a fait la preuve de sa viabilité et de sa pérennité grâce notamment à ses perpétuelles adaptations. La multiplicité de ses partenaires a permis dès le départ son déploiement sur tout le territoire. Le modèle économique a été éprouvé et fonctionne, comme en témoigne l'ancienneté du dispositif. Néanmoins, il repose entièrement sur les dons, ce qui traduit une potentielle fragilité en cas de baisse de ceux-ci. L'ARSLA, grâce à sa notoriété et à sa légitimité ainsi qu'à sa participation au Téléthon, mène de nombreuses actions pour pérenniser ces dons.

FORCES	FAIBLESSES	OPPORTUNITÉS	MENACES
Dispositif déjà déployé dans toute la France grâce à ses partenaires. Réputation de l'ARSLA. Ancienneté du dispositif.	Impossibilité d'accroître les effectifs, même avec un budget qui tend à augmenter.	Des subventions publiques pourraient être de nouvelles sources de financement.	Baisse des dons. Charge de travail croissante pour les 2 ETP (augmentation des délais possible à défaut de recrutement).

9. Impact du dispositif

9.1. Collecte des informations qualitatives et quantitatives sur l'impact de l'action

L'ARSLA envoie un questionnaire de satisfaction à ses bénéficiaires tous les mois. Cette enquête leur permet également de détecter le matériel qui n'est plus utilisé et de le récupérer.

9.2. Bonnes pratiques et accès aux aides techniques

Le dispositif de l'ARSLA contribue à améliorer la pertinence des demandes des ergothérapeutes par le biais des formations prodiguées et des contacts réguliers entre l'association et les professionnels pour les informer sur la maladie. Ces derniers sont très demandeurs d'informations sur la SLA.

9.3. Réputation du dispositif

Les professionnels de santé reconnaissent l'expertise de l'ARSLA et la compétence de l'association pour le prêt d'aides techniques. Cette réputation peut se mesurer par le taux de recours des malades au dispositif : la moitié environ des personnes atteintes de SLA en France au regard de la prévalence bénéficie du dispositif de prêt. Cette proportion est en constante augmentation.

Analyse de l'impact du dispositif

Le dispositif se porte bien, comme en témoignent la croissance importante de son activité (+165 % en quatre ans) et le taux de malades SLA qu'il touche en France (la moitié environ). Cela peut être considéré comme un indicateur d'impact du dispositif. En dehors du nombre de prêts, l'ARSLA ne mesure pas d'autres indicateurs tels que le délai d'accès à l'aide technique. Pourtant, la mise à disposition en urgence de l'aide technique est l'objectif principal du dispositif. De même, le taux de satisfaction des demandes en fonction du nombre de demandes entrantes n'est pas calculé.

Malgré ces quelques faiblesses, le dispositif et l'association ARSLA de façon générale possèdent une très forte renommée parmi les professionnels de santé spécialistes de la SLA. Il s'agit en effet de la plus grande association de patients atteints de SLA en France avec une couverture nationale.

En outre, le dispositif participe à améliorer la connaissance de la SLA et des aides techniques mobilisables pour des professionnels non familiers de la maladie.

De même, la satisfaction des bénéficiaires et de leurs proches vis-à-vis du dispositif est élevée.

Ces éléments expliquent la forte croissance connue par le dispositif ces quatre dernières années, couplée à une professionnalisation des processus permettant de répondre positivement à un plus grand nombre de demandes.

FORCES	FAIBLESSES	OPPORTUNITÉS	MENACES
<p>Reconnaissance du dispositif et de sa compétence auprès des prescripteurs.</p> <p>Amélioration de la connaissance des professionnels de santé sur la SLA et les aides techniques dans le cadre de la SLA.</p> <p>Satisfaction des bénéficiaires du dispositif.</p> <p>Activité en forte hausse.</p>	<p>Faible nombre d'indicateurs d'impact collectés.</p>	<p>—</p>	<p>—</p>

10. Conclusion

10.1. Principales forces du modèle

- ✓ Couverture nationale (France métropolitaine, Guadeloupe, Réunion) des besoins et d'un grand nombre de patients (la moitié des patients atteints de SLA en France) ;
- ✓ Importante renommée du dispositif et de l'association auprès des prescripteurs et des partenaires ;
- ✓ Niveau d'activité important ;
- ✓ Réseau de partenaires solides ;
- ✓ Indépendance financière du dispositif.

10.2. Principales faiblesses du modèle

- ✓ Manque de ressources humaines ;
- ✓ Dépendance accrue aux partenaires, notamment distributeurs.

10.3. Principaux leviers d'amélioration

- ✓ « Professionnalisation » du dispositif en cours, notamment *via* la formalisation des procédés ;
- ✓ Recueil d'indicateurs de performance.

10.4. Principales bonnes pratiques à retenir

- ✓ Contrat de prêt tripartite, incluant un proche aidant, pour assurer le retour de l'aide technique quelles que soient les conditions de fin d'utilisation ;
- ✓ Externalisation des activités vers des distributeurs partenaires pour une couverture nationale du dispositif.

ANNEXE : Le fonctionnement partenarial de la mise à disposition des aides techniques du dispositif de l'ARSLA

L'ARSLA a développé un réseau partenarial dense pour la mise à disposition de ses aides techniques en prêt, qui lui permet de couvrir tous les départements de France métropolitaine ainsi que l'île de la Réunion et la Guadeloupe. Ce réseau est composé de dix prestataires de service et distributeurs de matériels (PSDM), de CHU et d'antennes locales de l'Association des paralysés de France (APF) France Handicap. Les PSDM sont chargés de l'hébergement du matériel, de la livraison à domicile, de la délivrance d'informations sur l'aide technique et sur son usage, de l'enlèvement du matériel à domicile en fin de prêt et du nettoyage et de la désinfection du matériel. Ces prestations sont réalisées à titre gratuit par les PSDM pour le compte de l'ARSLA. Les PSDM pourraient bénéficier d'avantages fiscaux à ce titre, mais la plupart ne le font pas. Les CHU et les antennes locales de l'APF hébergent également du matériel, mais ne font pas toujours la livraison à domicile ni l'enlèvement et la désinfection des aides en fin de prêt. L'ARSLA s'appuie alors sur des bénévoles ou sur des PSDM.

Seule la région Nouvelle-Aquitaine ne dispose d'aucun partenaire local pour la mise à disposition des aides techniques. Le matériel est mis à disposition directement depuis Paris pour ce territoire. Au moment de l'évaluation, aucun département n'est couvert par deux partenaires. Cela sera néanmoins le cas dans le département de l'Hérault, car le partenaire actuel ne souhaite pas héberger du matériel qu'il ne connaît pas.

Il peut arriver qu'un partenaire fasse défaut et se désengage du dispositif, par exemple dans le cas d'un changement de propriétaire ou d'un changement d'enseigne. Dans ce cas, le siège de l'ARSLA prend le relais pour la mise à disposition du matériel, et il n'y a pas de rupture du dispositif sur le territoire concerné.