Projet expérimentation art 51 : Occitadys « Parcours de santé TSLA Occitanie »

Cadrage de la méthodologie d'évaluation

Mandataire du consortium Lot 1

Antoine Georges-Picot & Mariane Beija agp@govhe.com 06 07 68 13 86



Direction de projet Lot 1

Robert Launois & Elise Cabout & Myriam Diard launois.reesfrance@wanadoo.fr 06 07 82 07 45















Protocole



1. DESCRIPTIF DE L'EXPÉRIMENTATION
2. CHOIX D'UN CADRE EVALUATIF
3. QUESTIONS EVALUATIVES
4. Critères d'analyse
5. ETAPES DE LA MISE EN OEUVRE

Projet Occitadys



Contexte et enjeux



- Les troubles spécifiques du langage et des apprentissages (TSLA)
 - 6% d'une classe d'âge dont 1% de troubles sévères
 - 4000 enfants naissant annuellement en Occitanie
 - Retard du diagnostic de 2 à 8 ans : difficultés d'avoir un diagnostic précis et de bénéficier des soins et aménagements pédagogiques
 - Familles démunies dans le parcours de soins (prise en charge pluridisciplinaire)
 - Inégalités socio-culturelles et économiques : absence de financement des actes non pris en charge par l'Assurance Maladie
- Publication en 2018 par la HAS du parcours de santé « Troubles spécifiques du langage et des apprentissages »
 - Définition les niveaux d'organisation des soins
- Une priorité du Schéma régional de santé Occitanie.2018-2023
 - Parcours prioritaires. «Parcours santé des couples, des mères, des enfants, et des jeunes : projet structurant 4.2 . «Structurer l'aspect régional au diagnostic des troubles des apprentissages des enfants de trois à quinze ans» page 305

Région Occitanie



Priorités du Projet Régional de Santé Occitanie

CINQ PRIORITÉS OPÉRATIONNELLES RETENUES

- 1. Favoriser l'accès aux soins primaires dans les zones fragilisées, par un Soutien à l'installation et à l'activité des professionnels.
- 2. Renforcer l'offre de santé dans les territoires par une présence médicale et soignante accrue
- 3. Accompagner l'évolution des pratiques et de la démarche préventive en soins primaires.
- 4. Faciliter l'orientation et la prise en charge de proximité des usagers en Situation complexe.
- 5. Améliorer l'accès des médecins aux examens de diagnostic, en période de Permanence des soins ambulatoires (PDSA).

PRES Structuration de l'expérimentation Occitadys



DURÉE ET TERRITOIRE DE L'EXPÉRIENCE

Durée de l'expérimentation envisagée sur 3 ans Région Occitanie (13 départements : structures de second ou troisième recours)

Modèle de Financement

- Prestations dérogatoires
- Forfait de coordination : 250€ / patient / an
- Forfait de prise en charge rééducative

BUDGET TOTAL

21,5 Millions € dont 550 K€ de crédits d'amorçage

PORTEUR DU PROJET : OCCITADYS

- Association Occitadys créée en juin 2018
- But : Soutenir les priorités inscrites dans le Projet régional de santé 2018-2023 en Occitanie sur la thématique des troubles spécifiques du développement et des apprentissages
- 3 priorités :
 - Prévention des troubles:
 - Structurations des filières d'accès aux soins;
 - Formation des professionnels concernés
- Objectifs:
 - Fédérer les professionnels autour des enjeux de prévention, d'accessibilité et de qualité des soins et des accompagnements;
 - Être force de proposition afin de répondre de façon adaptée aux besoins repérés dans les différents territoires

IMPACTS ATTENDUS

- Impact en termes de service rendu aux enfants et aux familles
- Impact organisationnel et sur les pratiques professionnelles
- Impact en termes d'efficience pour les dépenses de santé



Public ciblé



Prise en charge des enfants de 6 à 15 ans présentant un trouble spécifique du développement et des apprentissages inscrits dans un parcours de diagnostic et de soins ambulatoires prescrit par un médecin spécialisé de niveaux 1 et 2

- Critères d'inclusion : Intensité des troubles et durée des difficultés d'apprentissage scolaire et/ou, dans les actes de la vie quotidienne, d'insertion sociale (3 à 6 mois) et absence ou insuffisance de réponse aux mesures pédagogiques mises en oeuvre. Relais avec les plateformes TND;
- Critères d'exclusion : Enfants relevant d'un dispositif médico-social et hors champ des TSLA;
- Population cible: 3 700 enfants naissant annuellement en Occitanie avec 600 situations simples et 3 100 situations complexes → 10 335 enfants sur 3 ans



VREES TSLA: Un Parcours structuré et gradué en 3 niveaux



RETENTISSEMENT SUR LA SCOLARITE

Mise en place d'un programme personnalisé de réussite éducative (PPRE)

Aménagement scolaire Plan d'accompagnement personnalisé (PAP)

Si situation de handicap, recours par la famille à la MDPH (PAS/PPS plan Personnalisé de Scolarisation)

Situations simples : entrée au niveau 1er recours : médecin de l'enfant ou de PMI

- Démarche diagnostique 600 bilans/y en psychomotricité ou ergothérapie
- 30 séances de rééducation 600 enfants/y
- réalisés par des orthophonistes, ergothérapeutes, psychomotriciens du secteur libéral,
- Réévaluation 6-12 mois Suivi régulier

Mise en œuvre suffisante? (6-12 mois)

Situations complexes : entrée au niveau 2^{ème} recours: équipe spécialisée pluridisciplinaire de proximité

- Diagnostic pluridisciplinaire 3100 enfants/y, médical, psychomotricité, ergothérapie, psychologue
- Rééducation et accompagnement 35 séances en psychomotricité: 1030 Efs/y, 10 séances en psychomotricité,1030 Efs/y suivi,Réévaluation 6-12 mois, suivi régulier
- Formation habilités parentales 540 Efs

3^{ème} recours : centre de référence

- Appuis niveau 2
- **Expertise niveau 3**
- Réévaluation par les niveaux 3 ou 2
- Réorientation spécifiques

Permet de gérer la singularité à grande échelle



Dans le cadre d'un financement dérogatoire ou globalisé

Financements dérogatoires

- Bilan 1^{er} niveau : psychomotricité
- Bilan 2e niveau
 - Bilans psychomotricité; efficience intellectuelle,
 - bilan complémentaire mémoire, bilan complémentaire neuro psychologique

Capitations partielles

- forfait médecin (consultation médecin, consultation n°2, consultation de restitution) -300€ : tout exercice possible durée de 4 mois;
- forfait consultation de restitution de synthèse (versé au même médecin ou non) 120€ pour une consultation longue et synthèse (versé au service fait);
- 1350€ séances de psychomotricité;
- 1575€ panier de rééducation forfait de 35 séances, modulable par quarts. Parcours de 22 mois au total (clôture du parcours via une consultation de fin et de réalisation de bilan)
- Support de coordination de 250€ /patient / an
- Circuit de paiement des prestations dérogatoires : paiement direct aux expérimentateurs OU paiement indirect via une structure concentratrice 11

5 financements dérogatoires 6 Forfaits

Nombre d'enfants	Unité en euros	
Diagnostic Niveau 1		
Consultation initiale	- €	
Médecin 1er recours spécialisé	- t	
Bilan psychomotricité/ergothérapie	150,00 €	
Sous total		
Panier de soins Niveau 1		
30 Séances psychomotricité	1 350,00 €	
/ergothérapie	1 330,00 €	
Consultation de suivi	- €	
Médecin de 1er recours spécialisé	- 6	
Sous total		
Total niveau 1		

Forfait médecin spécialisé (évaluation) (Consultations 1ere et 2e d'évaluation, consultation de restitution)	300,00 €
Bilan psychomotricité /ou ergothérapique	150,00 €
Bilan d'efficience intellectuelle et neuropsychologique	250,00 €
Bilan complémentaire : mémoire	150,00 €
Bilan complémentaire : neuropsychologique	170,00 €
Sous total	
Rééducations : 33%	
Panier rééducatif moyen de 35 séances	1575,00 €
Ergothérapeute/psychomotricien	
Panier suivi psychologique moyen de 10 séances	450,00 €
Groupe Barkley (10 séances)	450,00 €
Forfait médecin (consultation de suivi fin de séquences rééducatives) Médecin de niveau 2	120,00 €
Sous total	
Support et coordination	
Réunion de synthèse (RCP)	83,00 €
Correspondant d'entrée de parcours / Support SI	92,00 €
Support administratif (3H00/enfant)	75,00 €
Sous total	250,00 €



Complémentarité avec le Plan national des TND

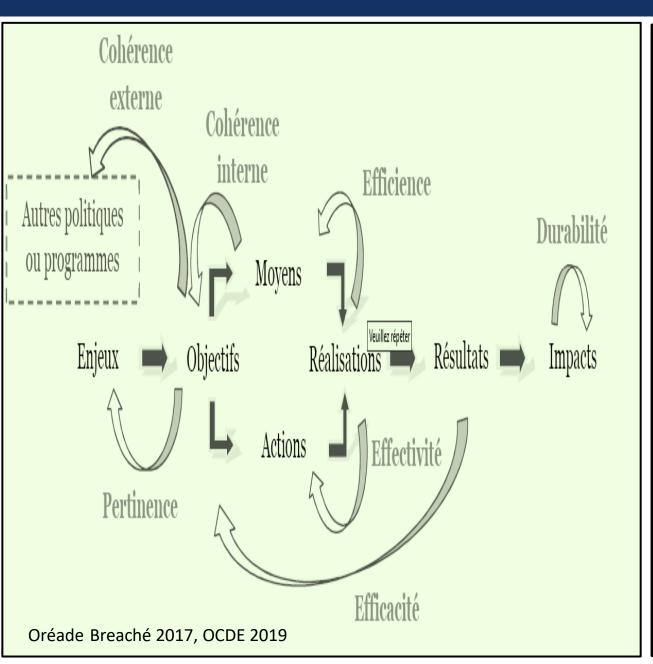


- Plateforme de coordination des Troubles Neuro-Développement (TND)
 - Prise en charge précoce des enfants de 0 à 7 ans
 - Dispositif de repérage des écarts inhabituels de développement
 - Priorité d'action pour les pouvoirs publics
 - Modifier favorablement la trajectoire développementale des enfants.
 - Intervention coordonnée de professionnels dont des psychomotriciens, psychologues et ergothérapeutes avec renvoi des compte rendus du premier diagnostic au médecin prescripteur
 - Intervention pour soit lever le doute, soit progresser dans le diagnostic tout en prévenant le sur-handicap
 - Proposition aux familles un parcours de soins sécurisé et fluide tout en leur garantissant sa prise en charge
- Au niveau national, 33 plateformes sont ouvertes pour les 0-7 ans avec équipes pluridisciplinaires (ergothérapeutes, psychomotriciens et psychologues).
- Continuité de déploiement des TND nationaux pour les 0-7 ans
 - Une année de chevauchement pour la patientèle ciblée
 - Forfaits découpés entre l'étape de bilan puis de prise en charge
 - Frontière à définir entre les périmètres des 0-7 ans et des 6-15 ans

Choix d'un cadre évaluatif



Quelques définitions à garder à l'esprit

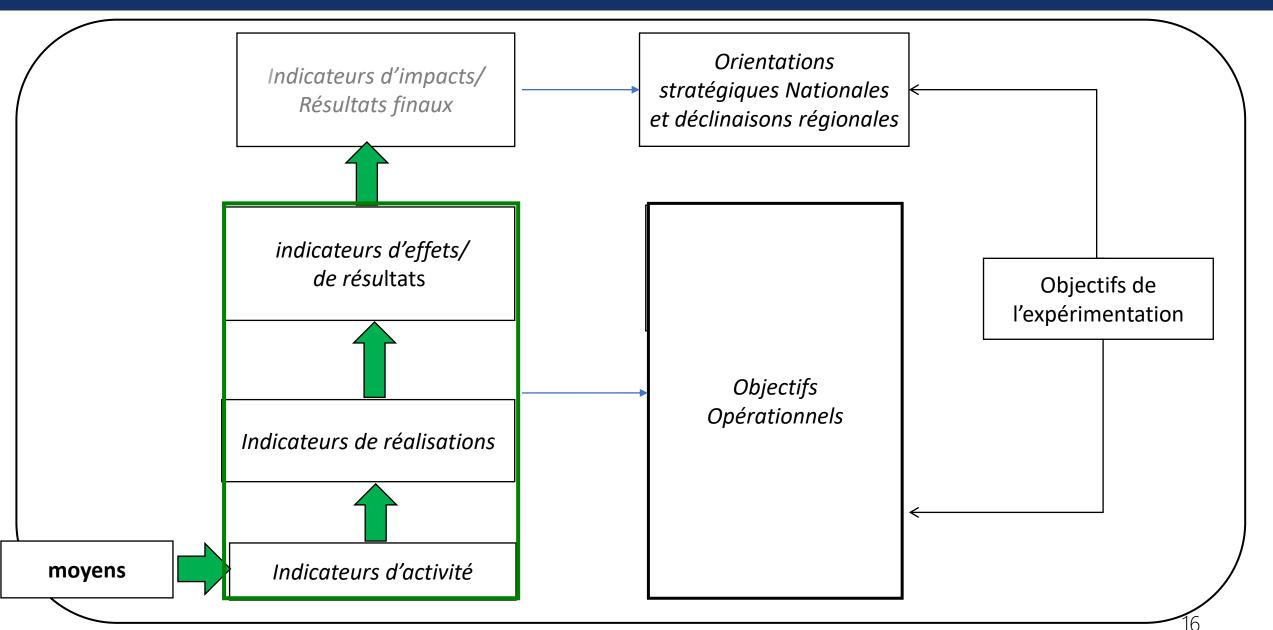


- Cohérence externe : mesure la complémentarité avec les politiques et programmes mis en œuvre par l'institution porteuse et les plans régionaux de santé;
- Cohérence interne: mesure l'interdépendance des initiatives (financières, matériels et humaines) prises dans le cadre l'expérimentation pour contribuer à la réalisation des objectifs;
- Pertinence: mesure si les objectifs de l'expérimentation correspondent aux enjeux initialement identifiés et aux orientations stratégiques adoptées;
- Réalisations: mesure les produits et les services fournis à partir des actions mises en œuvre et des moyens mobilisés;
- Effectivité: mesure la conformité des réalisations par rapport aux actions prévues (respect des plannings, des engagements financiers);
- Résultats/ Effets: mesure quels objectifs opérationnels ont pu être atteints à partir des réalisations mises à disposition;
- Impact: mesure si les objectifs stratégiques ont été atteints ou vont l'être au vu des résultats déjà obtenus;

15



2 niveaux d'objectifs 3 types d'indicateurs





Diversité des approches évaluatives

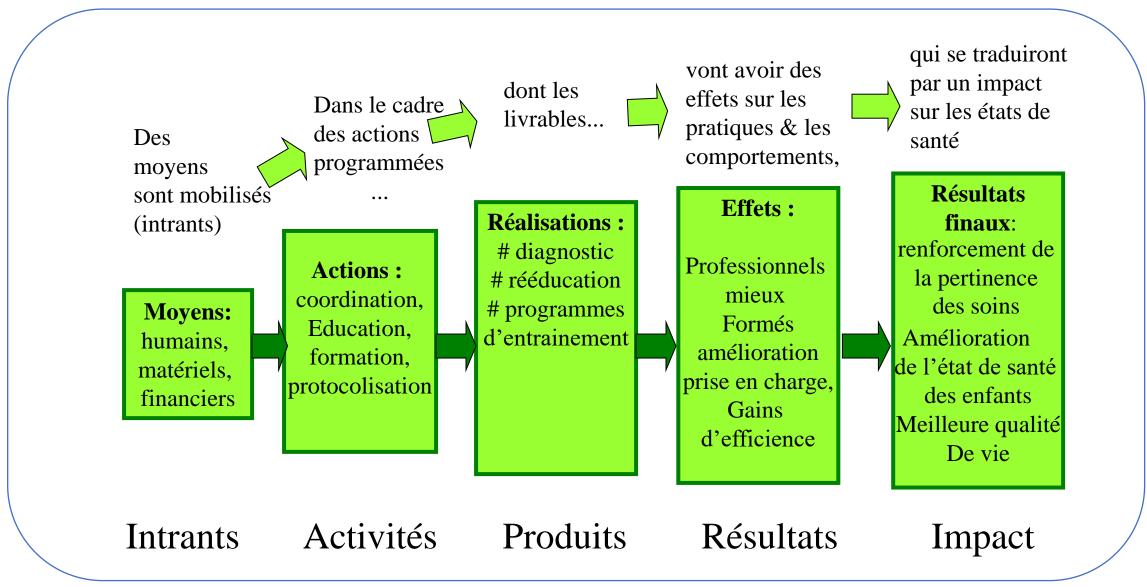


- Le modèle logique d'un programme identifie et décrit comment ses composantes s'articulent les unes avec les autres, en les présentant visuellement sous la forme d'une séquence : ressources/ activités/ réalisations/ effets/ impact ; reliés par des flèches et dotés d'indicateurs permettant de mesurer le degré d'atteinte des résultats attendus
- Le cadre conceptuel d'un programme décrit le faisceau d'hypothèses explicites ou implicites sur lesquelles il s'appuie et auxquelles il donne corps.
 - C'est une théorie de l'action qui explique comment et pourquoi et dans quelles conditions une intervention produit ses effets;
 - on peut la considérer comme une forme enrichie du modèle logique dans laquelle les **relations de causalité** et les **mécanismes** qui lient les composantes du programme les unes aux autres sont explicités à partir de concepts qui varient selon les chapelles (causalité contributive de Mayne et causalité générative de Pawson et Tilley).
- L'évaluation réaliste de Pawson et Tilley considère que la clause « toutes choses étant égales par ailleurs » n'est jamais applicable puisque la diversité des contextes à une influence majeure sur les effets produits par une expérimentation



Modèle logique







Pourquoi recourir à l'évaluation réaliste?



 Le but de l'évaluation réaliste est d'essayer de comprendre ce qui se passe « dans le boîte noire » enregistrant les événements qui surviennent entre la mise en œuvre des expérimentations article 51 et les résultats observés, en répondant à de questions simples :

Comment cela fonctionne?

Pour qui cela fonctionne?

Pourquoi les perdants perdent, les gagnants gagnent?

et dans quelles circonstances?

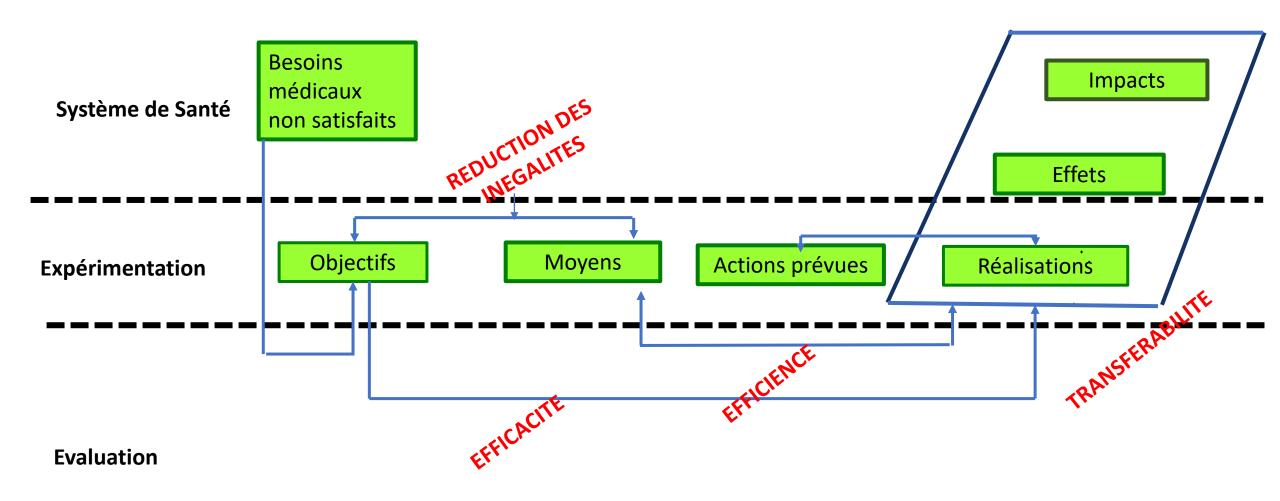
 Le problème pour l'évaluateur externe n'est pas de savoir dans le cadre du lot 1, si l'expérimentation a obtenu les résultats qu'on en attendait, mais comment elle les a produits. Au-delà du constat des effets attendus, il faut savoir comment ça marche, pour qui, pourquoi et dans quel contexte.

Questions évaluatives



Les qualités attendues d'une « bonne » expérimentation





Emboitage des problématiques

ORIENTATIONS STRATEGIQUES	OBJECTIFS OPERATIONNELS	ACTIONS A DEPLOYER	INDICATEURS DE REALISATIONS	INDICATEURS D'EFFETS/RESULTATS
OS1 Réduire les inégalités	 Oo1 Créer différents niveaux de recours Oo2 expérimenter des nvx financement 		EA1 EA2	
OS2 améliorer le service rendu aux enfants	 Oo3 Améliorer les pratiques Oo4 Renforcer la pertinence des soins Qo5 améliorer la QdV 		EA3 EA4	EA5
OS3 améliorer l'efficience	 Oo5 Limiter les ruptures de parcours Oo6 Eviter les recours inadaptés 			EA6 \bigstar
OS4 S'assurer de la reproductibilité d'une logique de parcours	 Oo7 Partager l'information Qo8 Identifier les spécificités 			EA8 EA9



Orientations stratégiques



- OS1: Réduire les inégalités sociales, territoriales, financières d'accès aux diagnostics et aux soins des enfants pour favoriser le dépistage précoce
- OS2 : Améliorer l'efficacité des prises en charge des enfants dys et alléger le fardeau de la maladie pour leur famille
- OS3 : Ajuster au plus près les dépenses engagées pour renforcer l'efficience
- **OS4**: Contribuer à la mise en place d'une organisation intégrée reproductible sur l'ensemble du territoire national,



Objectifs opérationnels



- **OO1**: Structurer des parcours de prise en charge graduée à l'échelle de la région conformes aux recommandations de la has et en faire connaitre les modalités;
- OO2 : Expérimenter de nouveaux modes de financements pour réduire les inégalités sociales territoriales et financières d'accès aux soins tout en respectant les modes organisationnels existants
- OO3 : Harmoniser les outils utilisés par les équipes de premier et de second recours conformément aux recommandations de la HAS pour améliorer les pratiques professionnelles et l'efficacité des soins;
- **OO4** : Améliorer la pertinence des prises en charge en renforçant les coopérations inter niveaux
- OO5 : Améliorer le service rendu aux enfants et à leur familles
- OO6 : Limiter les ruptures de parcours par renoncement aux soins
- OO7 : Eviter les recours inadaptés aux MDPH ou ESMS
- OO8 : Développer et expérimenter des dispositifs de e-santé à l'échelle de la région incluant la mise sur support informatique du plan personnalisé de coordination en santé (PPCS) et faciliter l'accès à l'expertise;
- **OO9**: Identifier les caractéristiques spécifiques de l'expérimentation.



Actions à déployer



L'expérimentation repose sur 8 actions majeures permettant une prise en charge coordonnée des enfants et de leurs familles:

- Mise en place de **13 correspondants d'entrée de parcours** qui recueillent les besoins de l'enfant au début du parcours, font une première analyse pour l'orienter vers le niveau de prise en charge adaptée en mobilisant les ressources de la plateforme de repérage précoce
- Developpement d'un premier niveau de recours comportant la formation de 500 Médecins généralistes et pédiatres 26 EPU programmées sur 2 ans , la réalisation d'un seul bilan en psychomotricité ergothérapie + si besoin 30 séances de rééducation;
- Structuration d'un deuxième niveau de recours avec constitution d'équipes spécialisées pluridisciplinaires de proximité s'appuyant sur un cahier des charges commun à rédiger collégialement et définition d'un panier de soins comprenant trois axes: rééducatif, psychologique et médical;
- 3ième niveau de recours pour les cas les plus complexes orientation vers un centre de référence rattaché à des équipes hospitalières universitaires
- Globalisation des financements pour le diagnostic, la rééducation et la coordination du parcours des enfants porteurs de TSLA par des paiements **dérogatoires ou forfaitaires**
- Articulation des projets de soins et des projets scolaires
- Développement d'un support de coordination (SPICO) et facilitation de l'accès à l'expertise (télémédecine);
- formations à destination des familles programme d'entraînement aux habilitées parentales

Effets attendus

- **EA1**: Mise en place d'un parcours de soins gradués avec une offre de premier recours restructurée et de nouveaux modes d'organisation et de financement des bilans pluridisciplinaires de second recours
- EA2: Une réduction des inégalités d'accès territoriales, financières, sociales aux bilans diagnostiques et aux rééducations
- EA3: Une plus grande lisibilité du cheminement entre les différents niveaux de recours pour les familles;
- **EA4**: Une amélioration du service rendu aux enfants et aux familles QdV; habilitées parentales;
- EA5 : Une amélioration des pratiques professionnelles par l'harmonisation des outils;
- EA6 : Un renforcement de la pertinence des soins : Orientation vers le bon niveau de compétence
- **EA7**: Une meilleure efficience réduction des renoncements aux soins et des pec inadaptées;
- EA8 : Une meilleure réinsertion sociale et scolaire :



Les questions évaluatives à se poser



4 questions auxquelles il conviendra d'apporter une réponse

- **QE1 (1;2)**: Dans quelle mesure l'expérimentation a- t- elle permis de **réduire les inégalités sociales, territoriales, financières** d'accès aux soins en structurant des parcours de prise en charge gradués à l'échelle de la région et en expérimentant de nouveaux financements
- **QE2 (3,4,5) :** Dans quelle mesure l'expérimentation a-t-elle contribué à **améliorer le service rendu** aux enfants « dys » et à leurs parents en renforçant la visibilité du dispositif, la qualité et la pertinence des soins sur la base des référentiels neuro cognitifs et du plan personnalisé de coordination des soins de la
- **QE3** (6;7): Dans quelle mesure l'expérimentation a-t-elle permis **d'améliorer l'efficience** en évitant les ruptures de parcours par renoncement aux soins et les prises en charge inutiles par la MDPH ou des ESMS
- QE4 (8,9): Dans quelle mesure l'expérimentation est-elle transposable à d'autres territoires ?



Synthèse



Orientations stratégiques	Objectifs opérationnels	Actions à déployer			
OS1 : Réduire les	OO1 structurer des prises en charge pluriprofessionnelles gradués à l'échelle de la région	 Correspondant d'entrée de parcours EPU à l'intention des MG 	 déchargement des tâches de coordination disparition des obstacles financiers 	QE1: Dans quelle mesure l'expérimentation a-t- elle permis de réduire les inégalités territoriales,	
aux soins des enfants nouveaux n	OO2 expérimenter de nouveaux modes de financement	 Au niveau région forfait bilan 1 rééduc1 Ds 2 puis 13 dpts eval pluridiciplinaire 2 Ds 2 puis 13 dpts panier de soins 2 	 Renforcement de la visibilité du dispositif Prise en charge rapide et au bon niveau Couverture de toute la région par des PS de proximité 	sociales et financière d'accès aux soins en respectant les modes organisationnels existants	
OS2 : Améliorer l'efficacité de la	OO3 : harmoniser les outils utilisés per les équipes de 1 ^{er} et second recours	 Sensibilisation des MG TLSA Dév consultations spécialisées longues 	Sensibilisation des MG TLSA		
prise en charge des enfants dyss et alléger le fardeau de	OO4: améliorer la pertinence des soins en renforçant les coopération entre les niveaux	 Support de coordination spico cahier des charge commun consult pluri Définition panier de soins niveau 2 	 Développement des consultations spécialisées longues Insertion et réussite scolaire; 	QE2 : Dans quelle mesure l'expérimentation a-t- elle contribué à améliorer le service rendu aux enfants dyss et à leurs parents?	
la maladie pour leur famille famille maladie parents /enfants		EQ-5D-3L; PEDS QL4.0entrainement aux habilités parentales			
OS3: Ajuster au plus prés les dépenses	006 : Vérifier le bon calibrage des forfaits	 Remboursements par patient pendant l'ensemble du suivi), au total et par poste Prendre en compte tous les coûts y compris le tempsde déplacement des familles 	Validation du cadre de financement expérimenté sur une variété de cadres	QE6 Dans quelle mesure l'expérimentation a-t-	
	OO7 limiter les ruptures de parcours :éviter les recours inadaptés	 Diminuer les adressages à la MDPH & au CRTLA 	institutionnels • Articulation avec les structures TND;	elle permis d'améliorer l'efficience ?	
OS4 : Contribuer à la mise en place d'une stratégie organisationnelle	OO8: Développer le partage de l'information et faciliter l'accès à l'expertise	 Rédaction guide de déploiement de la télémédecine et cadrage de son usage 	 Démonstration de la transposabilité 	QE6 Dans quelle mesure l'expérimentation est-	
intégrée, basée sur la logique de parcours et la continuité des aides et des soins	OO9 : Identifier les caractéristiques spécifiques de l'organisation	Exploitation des caractéristiques socio démographiques de la clientèle et des	- Demonstration de la transposabilité	elle transposable à d'autres territoires ?	



Choix des indicateurs

MISE EN ŒUVRE DE L'EXPERIMENTATION

CHANGEMENTS ATTENDUS DE L'EXPERIMENTATION

Moyens mis en oeuvre

Ressources mobilisées Objectifs opérationnels

• Forfait 330€/pt

- Activité prévue 3700 pts /y
- Budget 21,5 millions
- # Médecins (de l'enfant, scolaires, PMI)
- ##Psychologues
- #Ergothérapeutes
- ##Phamacomotriciens
- #Orthoptiste

Interventions à déployer

Ce que l'expérimentation va faire Objectifs opérationnels

 Définition des critères d'inclusion et de noninclusion par difficulté d'intérêt

- Définition du contenu des bilans et des séances de rééducations de 1^{ier} recours
- Définition des bilans pluridisciplinares de 2^{ième} recours
- Définition du panier de soins de 2^{ième} recours
- Rédaction d'un plan personnalisé de coordination pour les équipes de second recours
- Formation des professionnels

Interventions réalisées

Conséquences immédiates des mesures prises
Objectifs opérationnels

ier recours

- # de bilans et de séances de rééducation p/r valeurs cibles annuelles
- # de communications grand public faites sur le parcours TLSA
- # de réunions mises en place avec les correspondants

2^{ième} recours

- # de consultations pluridisciplinaires p/r au valeurs cibles
- # de séances de rééducation
- # familles ayant participé à des séances d'habilités parentales
- le # d'actes de télémédecine a-t-il \(\Delta ter p/r \) à la situation initiale

Effets proximaux

Effet à court terme sur la pertinence des prises charge Objectifs opérationnels

- Amélioration des tableaux cliniques des enfants
- Amélioration de la qualité de vie des familles échelles de Zarit, EQ-5D pour les parents; échelle PEDS QL4.0 pour les enfants
- Satisfaction des PS,PNM

Résultats pour la santé

Effets à moyen terme des mesures sur la santé → Objectifs opérationnels Effets à moyen terme des mesures sur les coûts → Objectifs opérationnels

Résultats

sur les coûts

- # de pts identifiés p/r aux effectifs des populations cibles
- # De bilans prescrits p/r aux # de pts identifiés
- # pec initiés par rapport au # de pts bilantés
- # de recours inadaptés évités -t- il Δté p/r à la situation initiale ?

- Remboursements par patient pendant l'ensemble du suivi), au total et par poste de coût d'intérêt
- # de prise en charge MDPH évitées



Mesures de la réalisation des objectifs opérationnels (1)

[CNAM-DREES 2019]

Orientations stratégiques	Questions évaluatives	Dimensions d'analyse	Indicateurs de réalisations	données à collecter	Schéma d'étude
Faisabilité	QE 1 Dans quelle mesure l'expérimentation a-t-elle permis de réduire les inégalités d'accès aux soins	 Historique du déploiement l'expérimentation Bilan de l'état des lieux médical Description de la population cible État des relations conventionnelles secteur I,II, Structuration de prise en charge gradués et pluriprofessionnels dans les 13 départements 	Stratégie de communication # de # de séances d'EPU avec les médecins généralistes # de communications faites sur L'expérimentation # de newletters rédigées et envoyées # visites site internet SI mis en place, DMP? Messagerie? site internet? structuration niveau 1 par dpt:/ tri Recrutement coordinateur d'entrée # de correspondants (généralistes, pédiatres,) # des bilans par PS, # des séances de rééducation par PS # de protocoles standardisés diffusées Structuration niveau 2 par dpts/tri # des consultations pluridisciplinaire # panier de soins # PPCS # de téléconsultations	SI local Entretiens avec les professionnels Visite	Descriptif p/r à la situation initiale si pas de valeurs cibles OU /normatif si fixation de valeurs cibles

MREES Mesures de la réalisation des objectifs opérationnels (2)

— Simo P H A N C E					
Orientations stratégiques	Questions évaluatives	Dimensions d'analyse	Indicateurs d'effets/résultats	Données à collecter	Schéma d'étude
Efficacité	QE 2: Dans quelle mesure l'expérimentation a-t-elle contribué à améliorer le service rendu aux enfants « dys » et à leur familles et à le faire connaitre?	 Définition des critères d'inclusion et de non-inclusion par difficultés, et par troubles Formation des professionnels de 1er recours orientations respectée par les familles, Définition du contenu des bilans et des séances de rééducation Standardisation des démarches de prise en charge Renforcement de la coordination 	 # EQ-5D-5L # d'Echelles PEDS QL 4.0; # de questionnaire de Zarit distribuées # expérience patient. tx de remplissage Temps moyen entre l'adressage et la prise de rendez-vous 	 SI local Questionnaires spécifiques aux pathologies Enquêtes après des familles (satisfaction, qualité de vie) Entretiens avec les familles) 	Descriptif p/r à la situation initiale si pas de valeurs cibles OU /normatif si fixation de valeurs cibles

Mesures de la réalisation des objectifs opérationnels (3)

Orientations stratégiques	Questions évaluatives	Dimensions d'analyse	Indicateurs d'effets/Résultats	données à collecter	Schéma d'étude
EEfficience	QE 3 Dans quelle mesure l'expérimentation a-t-elle amélioré la pertinence et l'efficience des soins ?	 Parcours de soins Prise en charge (diagnostic, efficacité des traitements, prévention des complications) Protocoles de prise en charge Traitements initiés Evènements indésirables 	 PERTINENCE par dpts Le # d'enfants identifiés p/r aux effectifs des populations cibles a-t- il atteint valeurs cibles ? Le # bilan 1 prescrits p/r aux # de d'enfants identifiés a-t- il atteint valeurs cibles? Le # de séances de rééducations initiés par rapport au # d'enfants investigués a-t-il atteint les valeurs cibles ? Le # de pts restant dans le parcours/# de PEC initiées a-t-il atteint valeurs cibles ? Le # d'handicaps pris en en charge par la MDPH Le # de cas très complexes pris en charge par les centre de référence, les CMP a-t- il Δté ou diminuer p/r à la situation initiale ? le # d'actes de télémédecine a-t-il Δté p/r à la situation initiale ? La proportion d'enfants en provenance des ZEP a-t- elle Δté p/r à la situation initiale ? 	 SI local Entretiens avec les PS Visite sur site Entretiens auprès des patients Adéquation avec les recommandation de bonnes pratique ? 	Descriptif p/r à la situation initiale si pas de valeurs cibles OU /normatif si fixation de valeurs cibles
		 Adéquation du forfait per capita Adéquation des recettes forfaitaires p/r aux dépenses 	 MICRO COSTING Identification de tous les coûts pris en charge dans le forfait : (temps passé, temps de déplacement des familles) # d'enfants rééduqués Vérification de l'équilibre budgétaire , 	 SI local Plateforme de facturation 	



PREES Mesures de la réalisation des objectifs opérationnels (4)

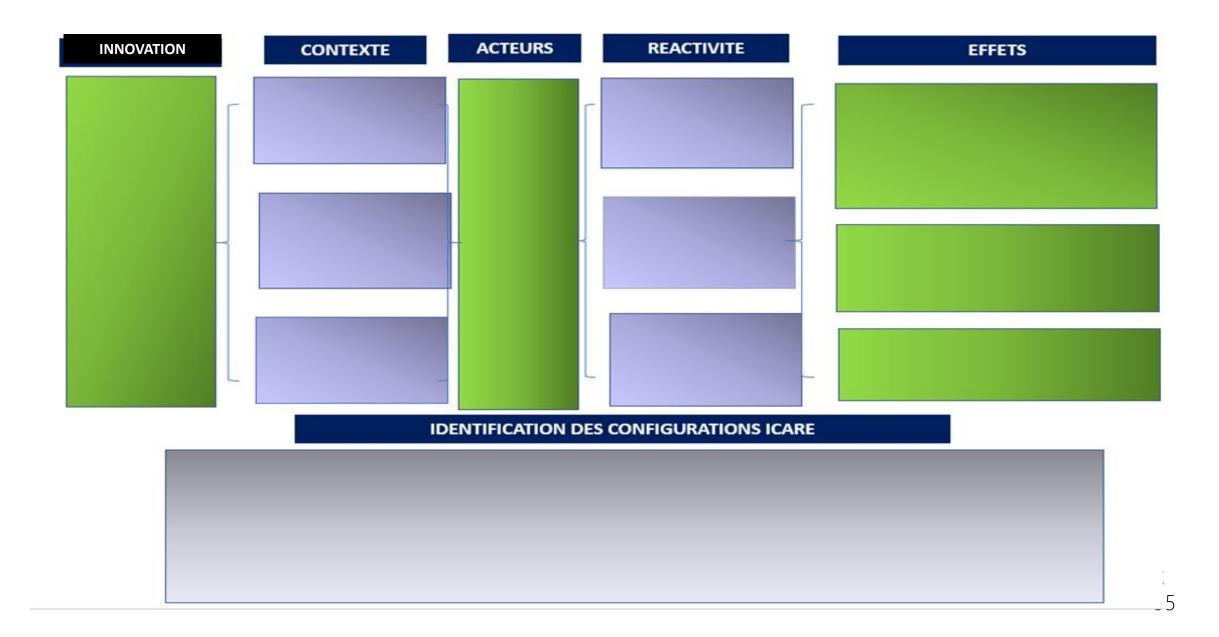
Orientations stratégiques	Questions évaluatives	Dimensions d'analyse	Indicateurs d'effets/ résultats	données à collecter	Schéma d'étude
Transférabilité QE 4 dans quelle mesure l'expérimentation sera-t-elle transposable à d'autres territoires ?	 Respect des orientations par les familles Insertion dans le parcours actuel 	 Profil des patients, du territoire, des professionnels, de l'organisation mise en place 	• Enquête ad-hoc	Descriptif.	
	l'expérimentation sera-t-elle transposable à d'autres territoires ?	 Démonstration d'une évolution des couts et des résultats en ciseaux p/r à la situation initiale 	Mise en relation indicateurs de couts et d'effets	• Crom, couts	Descriptif

Critères d'analyse



Canevas des déterminants du changement





VREES L'association vertueuse des variables et des mécanismes



- L'évaluation réaliste collige à la fois des données quantitatives et des données qualitatives,
 - les premières *mesurant ce qui est arrivé* et étant destinées à documenter les éléments de contexte et les indicateurs d'effets CROM, PROM, Expérience patient,
 - les secondes permettant de découvrir comment et pourquoi c'est arrivé en explorant le jeu des mécanismes sousjacents aux effets produits;
- Les différentes hypothèses qui auront été formulées seront confrontées aux données observationnelles réunies de telle façon qu'elles puissent confirmées ou infirmées par la réalité des faits observés. Toutes les informations seront documentées par sous-groupes en fonction des contextes dans lesquels ils prennent place.
 - Les données à recueillir pourront être mobilisées au niveau des individus et de l'organisation
 - Les caractéristiques du contexte seront spécifiées
 - Les contextes et les effets produits devront être alignés de façon synchrone.



Les éléments clés d'une évaluation réaliste



- Ce n'est pas l'expérimentation qui en elle-même qui crée le changement. l'innovation organisationnelle n'est pas directement à l'origine des effets produits.
- Derrière le changement se trouve toujours des acteurs. C'est parce que ces acteurs évoluent dans leur manière de voir les choses, en réaction par rapport aux nouveaux moyens mis à leur disposition que les choses changent;
- On ne peut s'abstraire du contexte. Ces acteurs réagissent dans un certain contexte qui les influence Ce qui explique le changement dans un environnement donné peut s'avérer erroné dans un autre contexte;
- Le rôle de l'évaluateur est d'intégrer les réactions des acteurs en explicitant les présupposés implicites de qu'ils avaient à l'esprit en prenant l'initiative du projet, présupposés qui seront à l'origine ou non des changements observés et qui évolueront en fonction de l'expérience;
- Il n'y a pas de loi immuable, mais des itérations entre interventions, contexte, acteurs, ressorts cachés de l'action. Ce sont ces interactions appelées configurations qui sont à l'origine des effets.

ICARE: Innovation + Contexte + Acteurs + Réactions = Effets

Le but de l'évaluation n'est pas de renseigner les indicateurs mais d'apporter des réponses aux questions que l'on se pose; il faut s'émanciper de la logique projet et s'interroger sur la dynamique du changement



Innovations organisationnelles et financières



Les innovations en santé, qui rendent l'existant obsolète, se caractérisent par :

LA DIVERSITÉ DES ACTIONS MISES EN ŒUVRE :

- Construction de la proximité,
- Réduction des points de rupture,
- Création de nouveaux services,
- Coopération entre le sanitaire et le social
- Création de nouvelles fonctions,
- Cumul de plusieurs types d'innovations
- Introduction de nouveaux financements
- Superposition avec d'anciennes formes d'organisation

LEUR GRANDE COMPLEXITÉ:

- Complexité des indications et des populations ciblées;
- Complexité des parcours empruntés par les malades;
- Complexité des organisations qui comportent de multiples intervenants et une grande diversité de niveaux;
- Complexité de l'intervention elle-même qui comporte de nombreux volets;
- Complexité des modes de régulation de chaque catégorie professionnelle ;
- Complexité inhérente aux résistances au changement dues à l'existence de normes institutionnelles et à de valeurs collectives



Contextualisation de la décision au niveau des territoires



- Le contexte = l'ensemble les facteurs qui ne font pas partie de l'expérimentation elle-même, Il existe une imbrication forte entre les innovations organisationnelles et leurs contextes.
- Les expérimentations ne sont pas des expériences de laboratoire conduites en chambre stérile. Elles constituent autant de systèmes ouverts sur le monde vis-à-vis duquel elles présentent une grande porosité et dont elles enregistrent les soubresauts.
- L'objectif de l'évaluation réaliste est de mettre en évidence quelle est l'influence du contexte sur l'intervention. Sa sensibilité aux changements politiques, au jeu des réseaux d'influence et des oppositions, au rythme de renouvellement de ses équipes, à l'évolution des technologies, à l'intrication des programmes. L'ensemble de ces situations socio -économiques et environnementales influe favorablement (ou non) sur les effets obtenus. Les indicateurs de contexte doivent être intégrés au système de suivi.
- Les interventions réussies changent le contexte dans lequel l'expérimentation a fonctionné dans un premier temps. Le résultat d'une configuration ICARE devient le contexte qui préside à mise en œuvre de l'expérimentation au cours des étapes suivantes. Un enrichissement de la théorie réaliste du changement devient alors nécessaire.

Eléments de diagnostic territorial en Occitanie





Acteurs concernés



- La réussite de l'expérimentation nécessite la mobilisation de l'ensemble des acteurs c'est-à-dire des professionnels de santé porteurs du projet, les médecins prescripteurs, les rééducateurs, les enfants et les familles conseillées. Des entretiens qualitatifs semi-structurés seront conduits auprès de ces quatre cibles. Nous nous attacherons à refléter les différentes spécialités, la diversité des localisations géographiques et pour les patients, celle des différents troubles, difficultés et déficits. Les échantillons seront des échantillons raisonnés constitués sur la base d'une recherche de diversité maximale;
- Les membres des équipes porteurs du projet: Président, chef de projet, les correspondants d'entrée de parcours
- Les médecins prescripteurs: Premiers contacts des enfants éligibles à une prise en charge personnalisée dans le cadre de l'expérimentation, les médecins prescripteurs pourront apporter des informations sur les facteurs favorisant la prise en charge par les professionnels travaillant en équipe. Lorsque l'expérimentation cible différents lieux géographiques, les entretiens seront réalisés auprès de médecins exerçant dans différentes localisations.
- Les médecins adhérents et les rééducateurs. Les entretiens seront menés pour identifier les hypothèses de réussite conditionnant la réussite de l'expérimentation sur l'ensemble de la « chaîne » des professionnels rencontrés par les enfants : psychomotriciens, psychologues, ergothérapeutes appelés à bénéficier des prestations dérogatoires et les orthophonistes et les orthoptistes dont les soins sont déjà pris en charge par l'assurance maladie en passant par les spécialistes et les généralistes.
- Les enfants et leur famille : Il est reconnu que les programmes "fonctionnent" de différentes manières pour différentes personnes (c'est-à-dire que les contextes des programmes peuvent déclencher différents mécanismes de changement chez les participants). Il est donc attendu que l'expérimentation fonctionne différemment en fonction des différents types de déficits (pathologie spécifique, sévérité). De plus, la prise en charge peut être plus ou moins éloignée géographiquement en fonction du lieu de domicile des parents. On peut donc également s'attendre à des perceptions et des effets contrastés entre ces localisations géographiques..



Réactions/ mécanismes



- Des mécanismes cachés, mais réels. La réalité selon Bhaskar ne se limite pas
 - à ce que nous pouvons expérimenter et mesurer : « l'empirique », ni à : « l'actuel » c.a.d à l'ensemble des phénomènes qui surviennent, qu'ils soient mesurables ou non, il existe un 3e niveau « le réel ». Ce niveau contient tout ce qui possède des pouvoirs causaux,
 - Ce sont ces mécanismes générateurs latents qui dépendent du contexte et produisent des effets qu'il convient de percer à jour en mettant en œuvre des études qualitatives;
- Ces mécanismes sont au cœur du raisonnement et des réactions des acteurs, lorsqu'ils choisissent de tirer (ou non) parti de leurs capacités à mobiliser les moyens mis à leur disposition par l'expérimentation, pour obtenir un changement dans un environnement donné;
- Ces mécanismes évoluent dans un espace-temps ouvert et dans un système de relations complexes. Ils sont en interaction avec d'autres mécanismes, avec le contexte et avec les effets qu'ils ont eux-mêmes produit (boucles de rétroaction)



Effets attendus



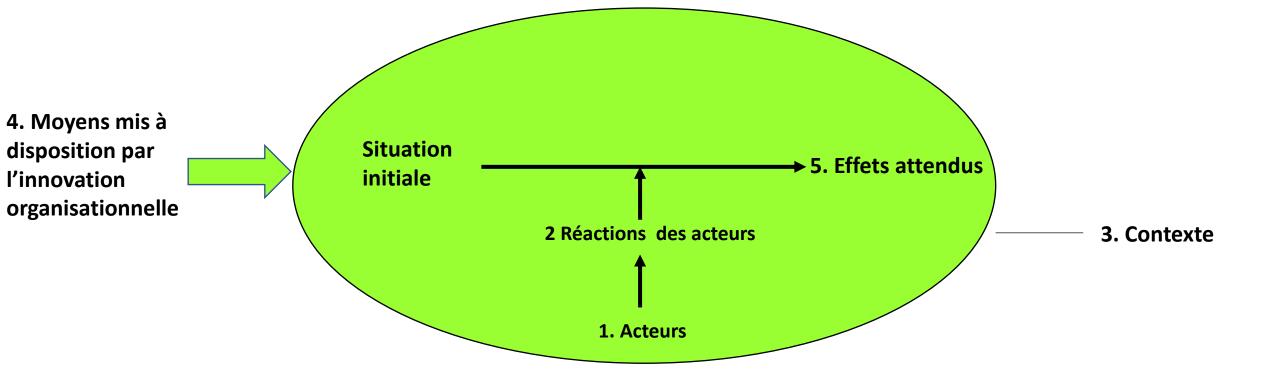
- Les effets sont les conséquences attendues et inattendues de la mise en œuvre de l'expérimentation
- À cause des variations dans le contexte et la diversité des mécanismes activés, toutes les expérimentations sont susceptibles de produire des effets différents, sur différents sujets, dans différentes situations.
- Les résultats sont analysés pour confirmer ou infirmer les théories explicatives du fonctionnement de l'expérimentation qui ont été avancées.



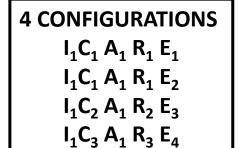
Alignement des critères d'analyse ICARE Innovation-Contexte-Acteurs-Réactions-Effets



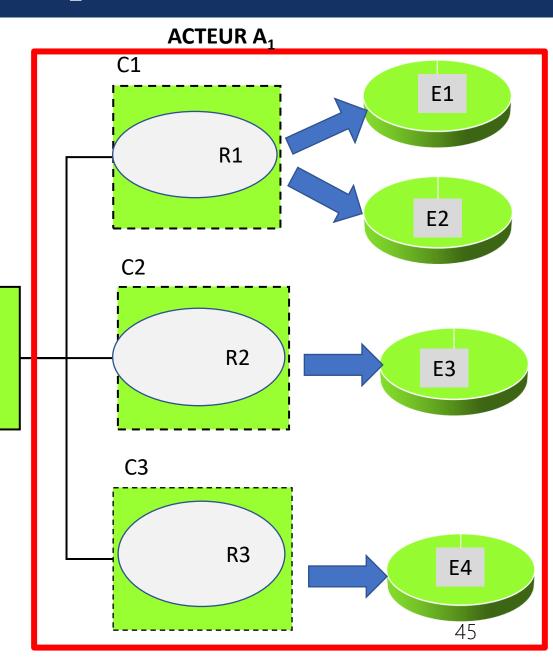
Les configurations des interactions entre les composantes de l'acronyme ICARE détaillent la façon dont les acteurs (1) réagissent et interagissent (2) dans un contexte déterminé (3) pour tirer le meilleur parti des ressources mises à leur disposition (4) par l'expérimentation, pour produire les effets attendus (5).



Profils des configurations plausibles



INTERVENTION I₁



Formulation des hypothèse(s) explicative(s)

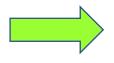
• Une fois que les composantes des configurations auront été identifiées, leurs modalités de fonctionnement seront spécifiées sous forme d'hypothèses explicatives à valider du type :

• SI ...



Une des hypothèses sous jacentes de l'expérimentation Occitadys

• Si les paiements dérogatoires et les financements au parcours (I) permettent d'accéder gratuitement aux soins TLSA (C);



Alors les inégalités d'accès au soins entre les familles d'enfants dys (A) seront réduites (E);



Car le « pouvoir d'agir » des usagers (R) pour tirer parti des opportunités offertes par le dispositif mis en place s'en trouvera renforcé.

Autre hypothèse explicative possible

• **SI**, les familles se trouvent dans des situations d'éloignement géographique, tant en ce qui concerne la proximité des infrastructures sanitaires que la disponibilité des moyens de transport;

ALORS, cela les incite à adopter une position d'attente par rapport à l'évolution du tableau clinique de leur enfant, ou à renoncer aux soins;

CAR, leur « pouvoir d'agir » pour tirer partie de la ressource « gratuité » mise à leur disposition est limité.

Etapes de la mise en oeuvre



REES Plan de mise en oeuvre de l'évaluation réaliste



Phase III **Consolidation des** hypothèses

Analyse comparative de cas et construction d'une TMP

hase II Test & enrichissement des hypothèses

- Première analyse **Analyse des entretiens** sur la base des configurations ICARE
- Seconde analyse Mise à l'épreuve de la théorie initiale au regard des données empiriques

Bases conceptuelles de l'expérimentation Synthèse Schéma d'étude Analyse des Recueil des données données

Phase I Hypothèses du projet

Immersion, RSL, documents internes, entretiens, RSL

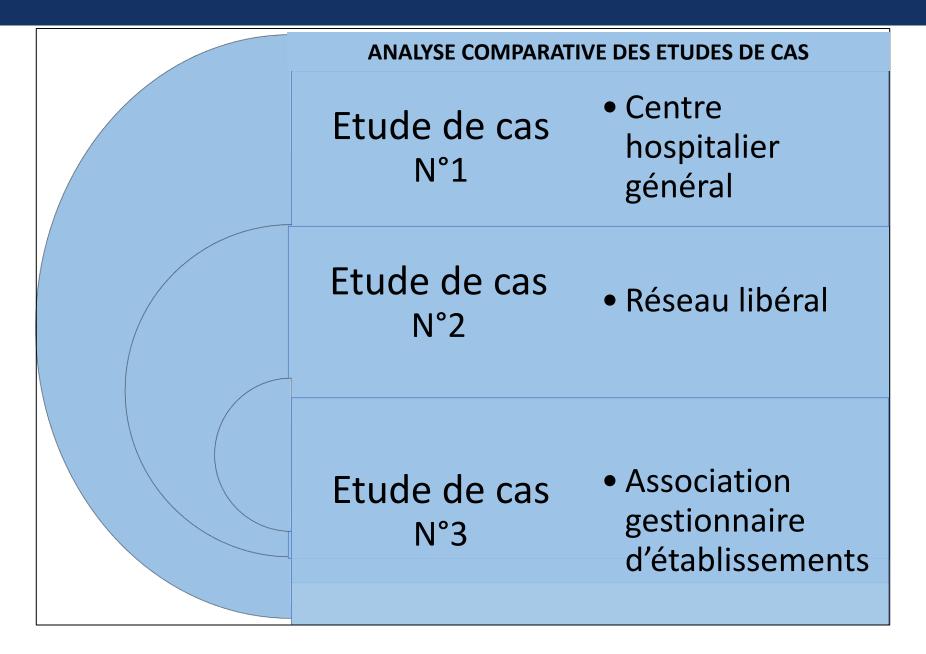
Phase II Test & enrichissement des hypothèses

- Plan d'étude Étude quali-quanti, Études de cas, entretiens réalistes
- Recueil des données **Entretiens réalistes:** relation maitre élève at invertion des rôles

L'évaluation réaliste débute et se conclut sur une vision

- PHASE I : Recueil des hypothèses initiales. La première étape de l'évaluation est de reformuler la logique initiale de l'expérimentation que les porteurs du projet avaient implicitement ou explicitement en tête lorsqu'ils ont répondu à l'appel à manifestation d'intérêt sur la base de leurs savoirs expérientiels (ce que d'aucuns appellent la théorie initiale du programme) en analysant leur discours à la lumière des configurations ICARE.
- PHASE II : Enrichissement des hypothèses; Ces profils types seront ultérieurement testés et affinés afin d'améliorer la compréhension du fonctionnement de l'expérimentation. » il ne s'agit pas de démonter le processus pièce après pièce comme pourrait le faire un horloger, il s'agit de comprendre des dynamiques en évolution perpétuelle.
- PHASE III : Consolidation des hypothèses. L'étape finale est de spécifier cette vision en l'amenant à un niveau d'abstraction plus élevé, lui permettant d'inclure l'influence et l'action de configurations différentes dans le cadre d'une théorie de moyenne portée (TMP).

Confrontation vision initiale et réalités de terrain



Conclusion

«La recherche est probablement un processus sans fin puisqu'il existe toujours des niveaux de plus en plus profonds de la connaissance, mais le fait qu'il n'y ait pas de fin ne signifie pas que la réalité n'existe pas, mais que nous pourrons jamais la comprendre complètement»

Christophe Petit « la philosophie de Roy BHASKAR et son importance pour les sciences économiques et sociales» extrait de la revue du *MAUSS permanente* mouvement anti utilitariste dans les sciences sociales du 19 février 2019

BMJ Global Health

Towards an agenda for implementation science in global health: there is nothing more practical than good social science theories

Sara Van Belle, ¹ Remco van de Pas, ¹ Bruno Marchal²



Bibliographie sélective

- ARS Occitanie. Projet régional de Santé (PRS) 2018-2022 : I Le cadre d'Orientation Stratégique. II Le Schéma Régional de Santé .III Le Programme Régional d'Accès à la Prévention et aux Soins des plus démunis (PRAPS).
- Bhaskar Roy A Realist Theory of Science Verso, 2008, PB, 286pp
- Commission Européenne. Direction générale Politique Régionale,2006. Nouvelle période de programmation 2007 2013 documents de travail méthodologiques:Indicateurs pour le suivi et l'évaluation, un guide pratique..
- Commission Européenne. Direction générale Politique Régionale,2014. Période de programmation 2014-2020. Suivi et évaluation de la politique européenne de cohésion fonds européen de développement régional et fonds de cohésion; Concepts et recommendations
- Dejemeppe, M., Van der Linden, B., 2009. OPES 2155 Conception et évaluation économiques des projets et de politiques (Note No. OPES 1255).
- Ghabri, S., Launois, R., 2014. Évaluation quasi-expérimentale des interventions médicales : méthode des variables instrumentales. Journal de gestion et d'économie médicales vol 52(5-6) : 371-388 . https://doi.org/10.3917/jgem.145.0371
- Assurance maladie, Drees 2018. Note sur le cadre d'évaluation des expérimentations dans le cadre du dispositif d'innovation en santé (article 51 de la LFSS 2018);
- Assurance Maladie, Drees. 2019 Guide méthodologie de l'évaluation des projets art. 51 LFSS 2018,.
- Launois, R. 2020 Article 51 : Evolution ou Révolution ? Des réseaux de soins coordonnés au paiement des équipes de professionnels de santé : un même combat ; Journal de Gestion et d'Économie de la Santé 2020, Vol. 38, n° 1, 3-20
- Launois, R., Trouiller, J.B., Cabout, E., 2018. Comment mesurer l'efficacité en vie réelle ? Annales Pharmaceutiques Françaises 76 : 421–435. https://doi.org/10.1016/j.pharma.2018.07.003
- Launois, R., Ghabri, S., Navarrete., L.F., Le Moine, J.G., Ethgen, O., 2014:/4. Paiement à la performance et fixation conditionnelle du prix du médicament. Rev. fr. aff. soc : 156-178 . https://doi.org/10.3917/rfas.144.0156
- Launois, R., 1985. Les réseaux de soins coordonnés. Gest. hosp. 759–763.
- Launois, R., Majnoni d'Intignano, B., Rodwin, V.G., Stéphan, J-C., 1985. Les réseaux de soins coordonnés (RSC): Proposition pour une réforme profonde du système de santé. Rev. fr. aff. soc 37–61.
- OCDE; Réseau du CAD de l'OCDE sur l'évaluation du développement (EvalNet) 2019. De meilleurs critères pour de meilleurs évaluations; Définitions adaptées et principes d'utilisation;
- Oge, C., Boule, J-P., 2015. Evaluation de la qualité de vie des personnes vivant avec une maladie chronique, dont le cancer. ARS Pays de la Loire.
- Oréade Brèche., 2017. Evaluation flash du dispositif d'appui aux gestionnaires en matière d'espèces exotiques envahissantes. Agence de l'eau pays de Loire Bretagne.
- Pawson, R., & Tilley, N. 1997. Realistic evaluation. London, United Kingdom: Sage Publications.
- Porter, M., Pabo, E., Lee, T.H., 2013; Health affairs 32 (3):516-525. Redesigning Primary Care: A Strategic Vision To Improve Value By Organizing Around Patients' Need. https://www.healthaffairs.org > doi > hlthaff.2012.0961

56

• Robert E 2015 Supprimer les paiements directs des soins en Afrique subsaharienne : débat international, défis de mise en œuvre et revue réaliste du recours aux soins. Thèse Université de Monreal