

PROJET EXPÉRIMENTATION ART 51: « 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



1. DESCRIPTIF DE L'EXPÉRIMENTATION

2. CONSTRUCTION DES QUESTIONS EVALUATIVES

3. SUIVI ET EVALUATION DE PROJET

4. DE L'EVALUATION REALISTE

5. ETAPES DE LA MISE EN OEUVRE

Projet « parcours de santé TSLA »

- **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 des 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'accès 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).



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** : L'expérimentation parcours TLSA cherche à 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** :
 1. Prévention des troubles;
 2. Structurations des filières d'accès aux soins;
 3. 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

1. Impact en termes de service rendu aux enfants et aux familles
2. Impact organisationnel et sur les pratiques professionnelles
3. Impact en termes d'efficacité pour les dépenses de santé

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

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
(AS/PPS plan
Personnalisé de
Scolarisation)

Situations simples : entrée au niveau 1^{er}
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 ergothérapeutes, psychomotriciens du secteur libéral,
- Réévaluation 6-12 mois
- Suivi régulier

Mise en œuvre suffisante ?
(6-12 mois)

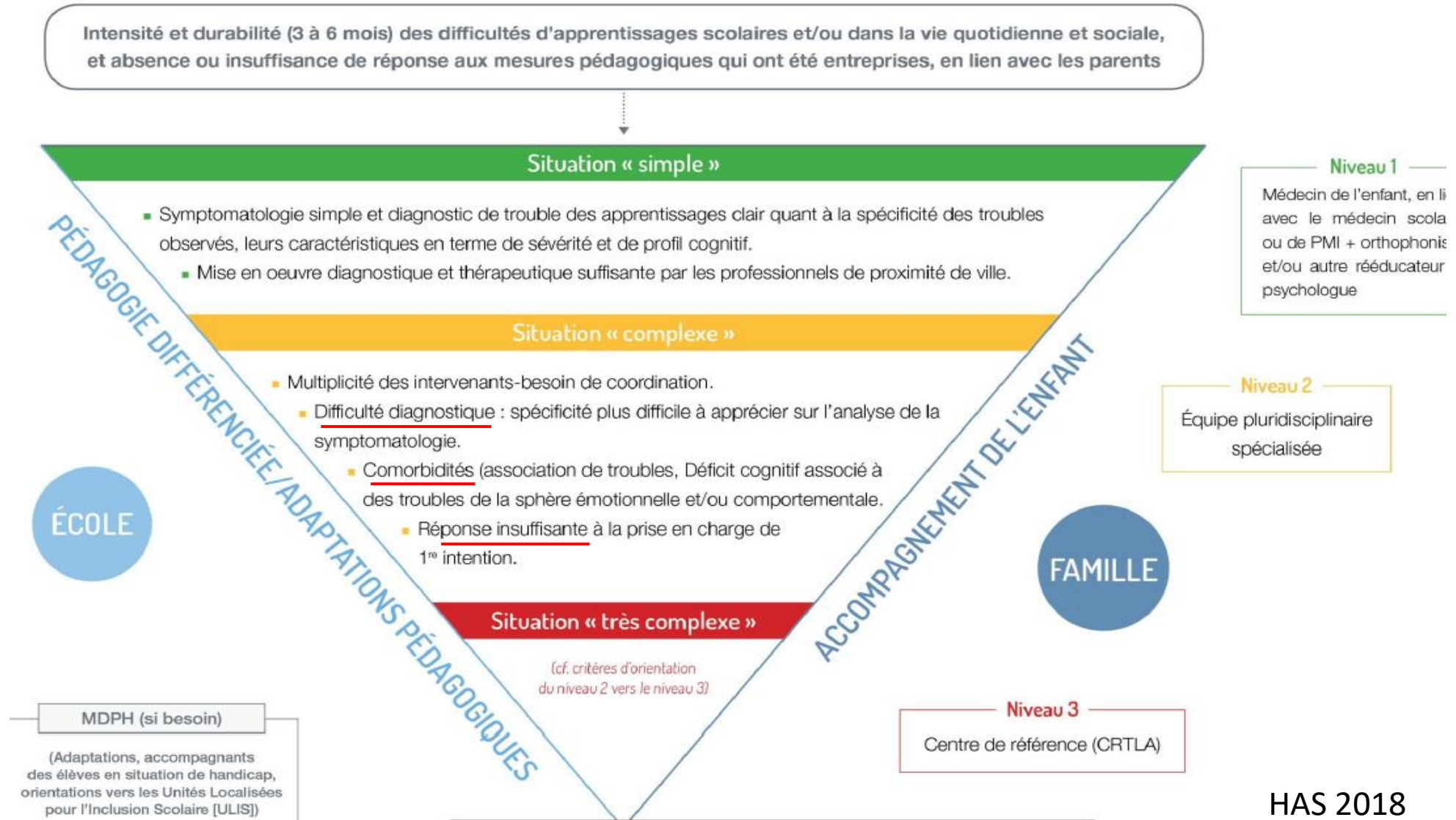
Situations complexes : entrée au niveau
2^{ème} recours: équipe spécialisée
pluridisciplinaire de proximité

- Diagnostic pluridisciplinaire 3100 enfants/y, médical, psychomotricité, ergothérapie, psychologue
- Rééducation et accompagnement 35 séances en psychomotricité: 1030 Efs/y, 10 séances en psychologie, 525 Efs/y suivi, Réévaluation 6-12 mois, suivi régulier
- Formation habilités parentales 540 Efs

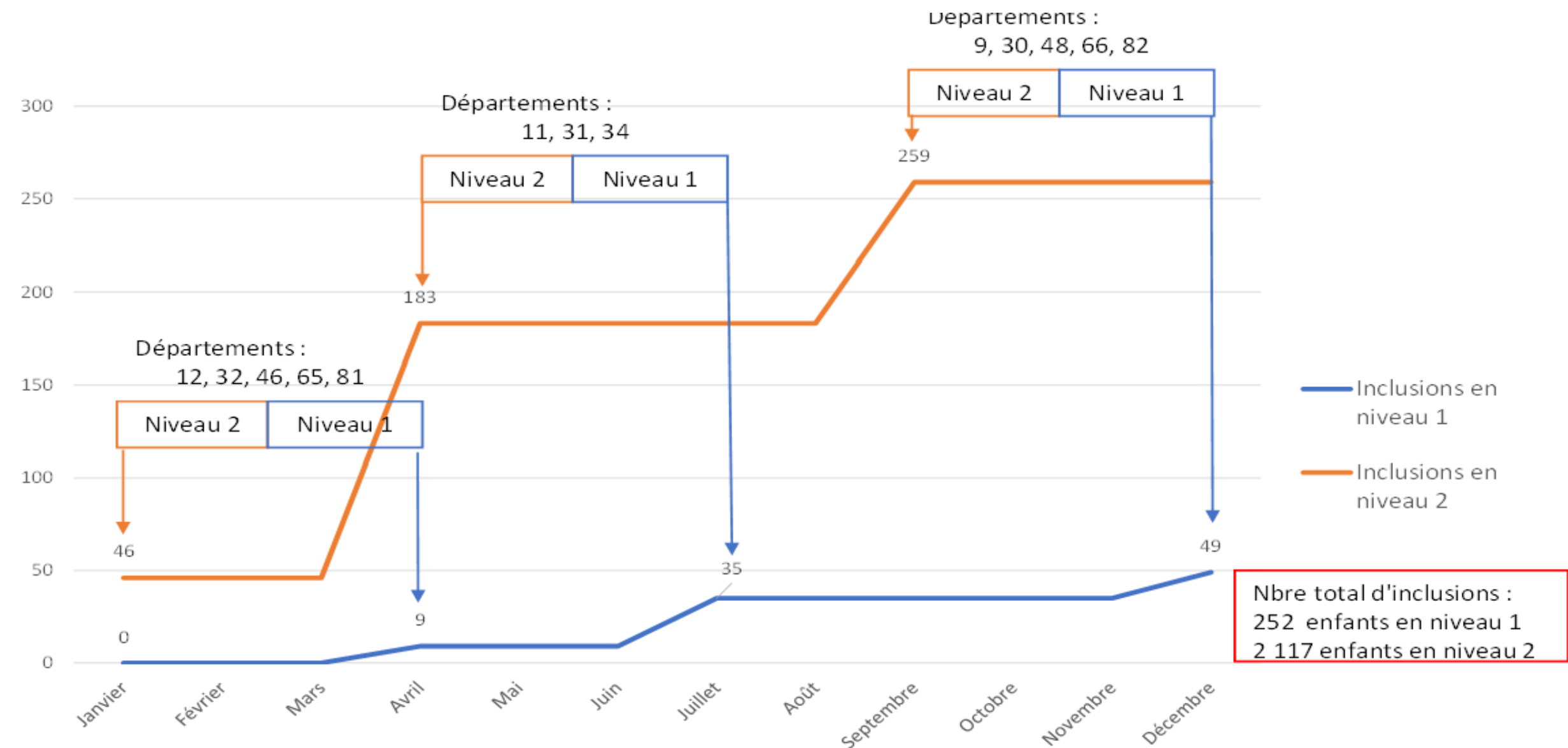
3^{ème} recours :
centre de référence

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

Permet de gérer la singularité à grande échelle



Montée en charge prévisionnelle du dispositif



Dans le cadre d'un financement dérogatoire ou globalisé

- **Financements dérogatoires**

- Bilan 1^{er} niveau : psychomotricité ou ergothérapie
- Bilan 2e niveau
 - Bilans psychomotricité; efficence 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 fin de séquence rééducative (Consultation de fin de séquence rééducative) - 120€ pour une consultation longue et synthèse (versé au service fait);
- 1350€ pour 30 séances d'ergothérapie ou 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

5 financements dérogatoires 6 Forfaits

Nombre d'enfants	Unité en euros
Diagnostic Niveau 1	
Consultation initiale	- €
Médecin 1er recours spécialisé	- €
Bilan psychomotricité/ergothérapie	150,00 €
Sous total	
Panier de soins Niveau 1	
30 Séances psychomotricité /ergothérapie	1 350,00 €
Consultation de suivi	- €
Médecin de 1er recours spécialisé	- €
Sous total	
Total niveau 1	

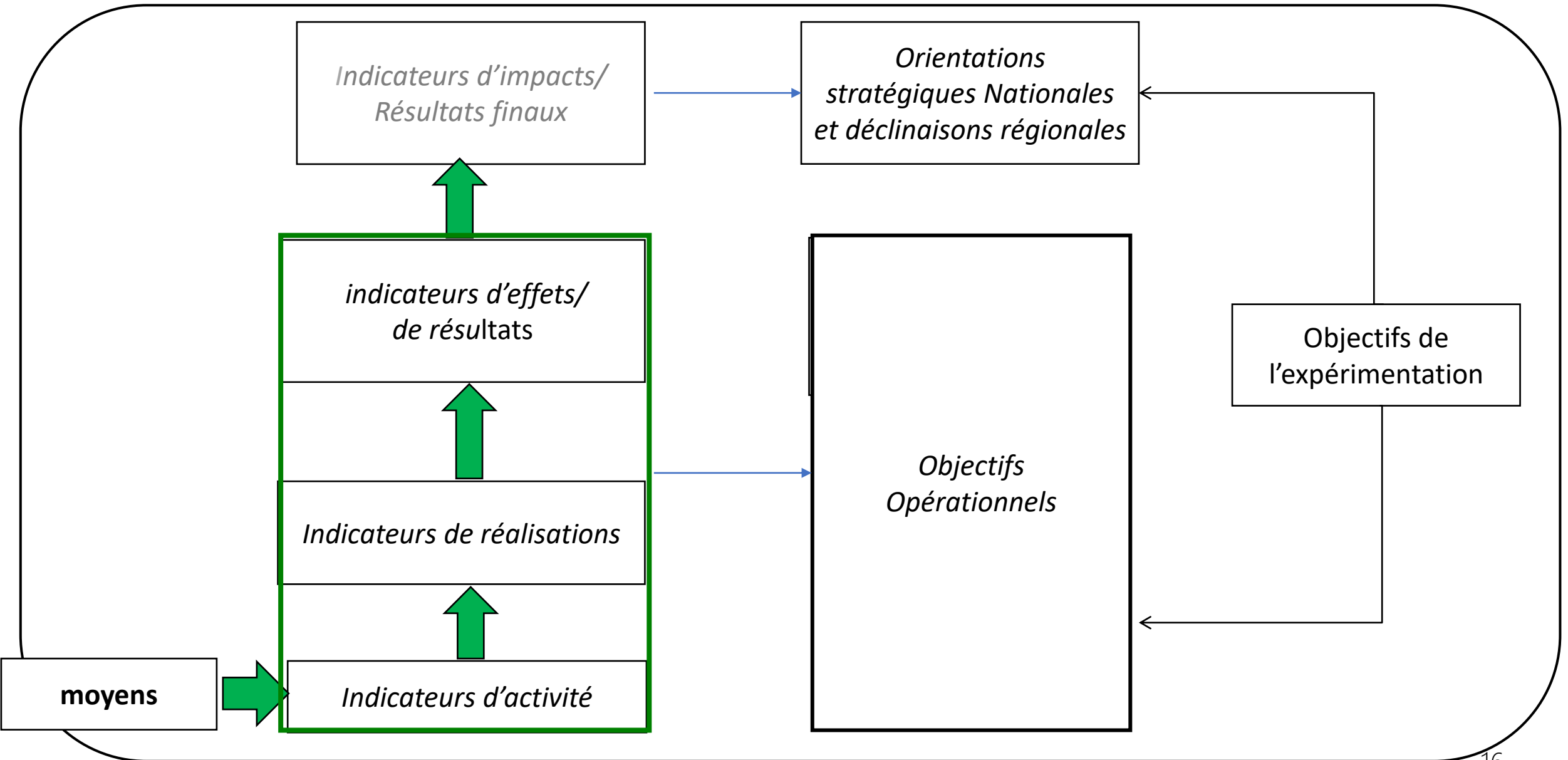
Forfait médecin spécialisé (évaluation) (Consultations 1ère et 2e d'évaluation, consultation de restitution)	300,00 €
Bilan psychomotricité /ou ergothérapique	150,00 €
Bilan d'efficiace intellectuelle et neuropsychologique	250,00 €
Bilan complémentaire : mémoire	150,00 €
Bilan complémentaire : neuropsychologique	170,00 €
Sous total	
Rééducations : 33%	
Panier rééducatif moyen de 35 séances	1 575,00 €
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 €

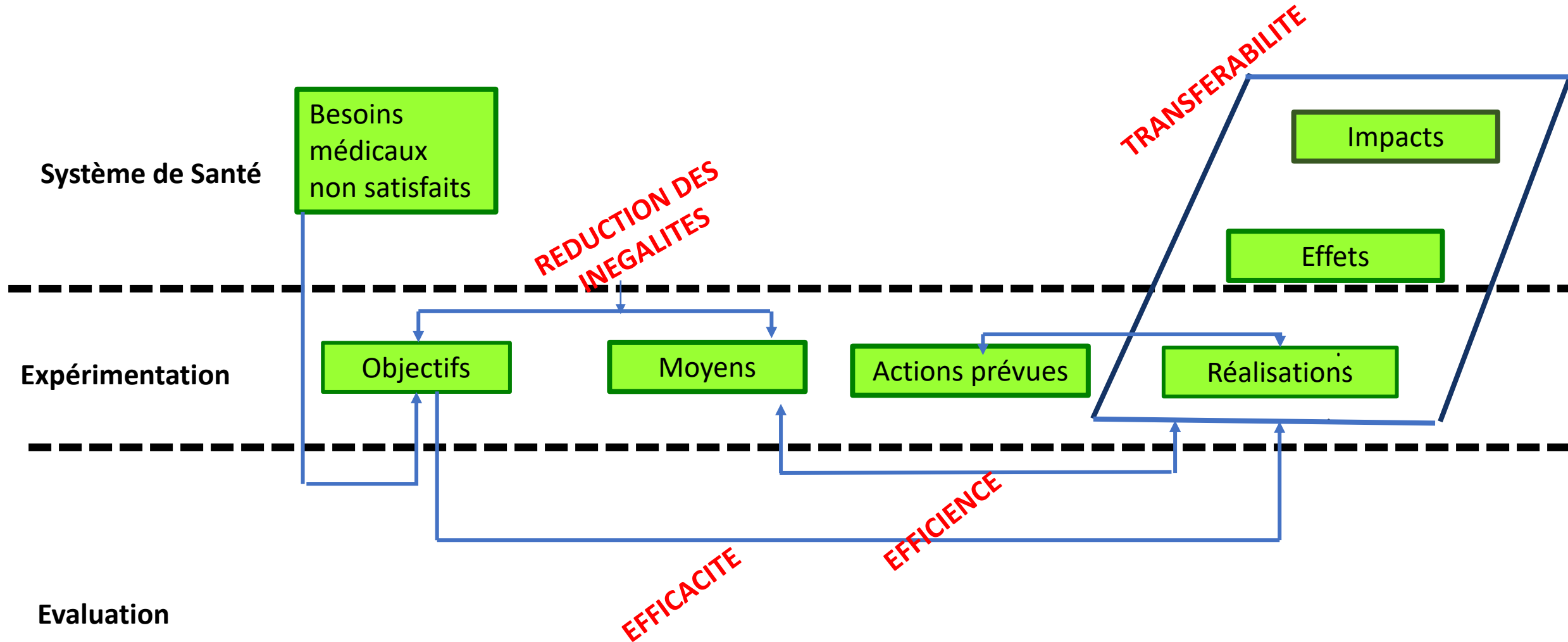
Complémentarité avec le Plan national des TND

- **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

Elaboration des questions évaluatives

2 niveaux d'objectifs 3 types d'indicateurs





- **OS1** : Réduire les inégalités sociales, territoriales, financières d'accès aux diagnostics et aux soins
- **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

- **001** : Structurer des prises en charge graduées et pluriprofessionnelles à l'échelle de la région conformes aux recommandations de la HAS et en faire connaître les modalités;
- **002** : 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
- **003** : Améliorer les pratiques en harmonisant les outils aux niveaux 1&2 et en renforçant la pertinence des soins par de meilleures coordinations interniveaux
- **004** : Offrir aux familles une palette de services modulables en fonction des besoins des enfants
- **005** : Vérifier le bon calibrage des forfaits
- **006** : Eviter les recours inadaptés aux MDPH ou ESMS
- **007** : 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;
- **008** : Identifier les caractéristiques spécifiques de l'expérimentation.

Effets attendus

- **EA1** : Un nouveaux mode d'organisation des soins de premier et de second recours
- **EA2** : Une réduction des inégalités d'accès territoriales, financières, sociales par la mise en place de nouveaux financement des bilans diagnostiques et des soins
- **EA3** : un renforcement de la qualité et de la pertinence des soins sur la base du plan personnalisé de coordination des soins :
- **EA4** : Une amélioration le service rendu aux enfants « dys » et à leurs parents offrant une palette de services modulables en fonction des besoins
- **EA5** : Un juste calibrage des besoins de financement
- **EA6** : Une meilleure efficience due à une réduction des renoncements aux soins et des pec inadaptées;
- **EA7** : Un meilleur partage de l'information
- **EA8** : Une démonstration que l'expérimentation telle qu'elle a été conduite en Occitanie peut produire les mêmes effets ailleurs

4 questions auxquelles il conviendra d'apporter une réponse

- **QE1** (OO1 ; OO2) : 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** (OO3 ; OO4) : Dans quelle mesure l'expérimentation a-t-elle contribué à **améliorer le service rendu** aux enfants « dys » en renforçant la qualité et la pertinence des soins, et **la qualité de vie de leurs parents** en mettant à leur disposition une offre inclusive de services
- **QE3** (OO5 ; OO6) : Dans quelle mesure l'expérimentation a-t-elle permis de couvrir **les besoins de financement** du dispositif et **d'améliorer l'efficience** ?
- **QE4** (OO7 ; OO8) : Dans quelle mesure l'expérimentation **est-elle transposable** à d'autres territoires ?

Orientations stratégiques

Objectifs opérationnels

Interventions à déployer

Effets attendus

Questions évaluatives

OS1 : Réduire les inégalités d'accès aux diagnostics et aux soins des enfants

OO1 : structurer des prises en charge pluriprofessionnelles graduées à l'échelle de la région

- EPU à l'intention des MG
- Couverture par des PS de proximité
- Structuration des équipes pluridisciplinaire de niveau 2 dans tous les dpt

EA1 : un nouveau mode d'organisation des soins

- sensibilisation des MG TSLA
- prise en charge rapide et au bon niveau
- Renforcement de la visibilité du dispositif

QE1 : Dans quelle mesure l'expérimentation a-t-elle permis de réduire les inégalités territoriales, sociales et financière d'accès aux soins en structurant des parcours de prise en charge gradués à l'échelle de la région et introduisant de nouveaux financements

OO2 : expérimenter de nouveaux modes de financement

- 9;35;49 forfait bilan 1 rééduc1
- Ds 5 ,3, 5 dpts eval pluridisciplinaire 2
- Ds 5, 3, 5 dpts panier de soins 2

EA2 réduction des inégalités d'accès par la disparition des obstacles financiers

OS2 : Améliorer l'efficacité de la prise en charge des enfants dys et alléger le fardeau de la maladie pour leur famille

OO3 : Améliorer les pratiques en harmonisant les outils niveaux 1&2 et en renforçant la pertinence des rééducations

- Correspondant d'entrée de parcours
- cahier des charges commun consult pluri
- Définition panier de soins niveau 2
- Définition adressage niveau 2 et 3
- Dév des consultations spécialisées longues

EA3 : Amélioration de la qualité et de la pertinence des soins

EA4 Amélioration QdV/Satisfactions des familles

- déchargement des tâches de coordination
- plus grdes capacités parentales à faire face
- meilleure insertion scolaire

QE2 : Dans quelle mesure l'expérimentation a-t-elle contribué à améliorer le service rendu aux enfants dys et à leurs parents en mettant une offre inclusive à leur disposition?

OO4 : offrir aux familles une palette d'intervenants modulables en fonction des besoins des enfants

- Déchargement des tâches de coordination
- entraînement aux habilités parentales
- Echelles de QdV et de satisfaction

OS3 : Ajuster au plus près les dépenses pour renforcer l'efficacité des aides et des soins

OO5 : Vérifier le bon calibrage des forfaits

- Remboursements par patient au total et par poste prendre en compte tous les coûts y compris le temps de déplacement des familles

EA5 Validation du cadre de financement

EA6 Amélioration de l'efficacité

QE3 Dans quelle mesure l'expérimentation a-t-elle permis de couvrir le besoin de financement du dispositif et d'améliorer l'efficacité ?

OO6 : limiter les ruptures de parcours :éviter les recours inadéquats

- Diminuer les adressages à la MDPH & au CRTLA

OS4 : Contribuer à la mise en place d'une stratégie organisationnelle intégrée, basée sur la logique de parcours et la continuité des aides et des soins

OO7 : Développer les dispositifs de e-santé et faciliter l'accès à l'expertise

- cadrage de l'usage de la télémedecine
- Mise en place plateforme Sicpo

EA7 Partage d'information accès à l'expertise

EA8 Démonstration de la transposabilité

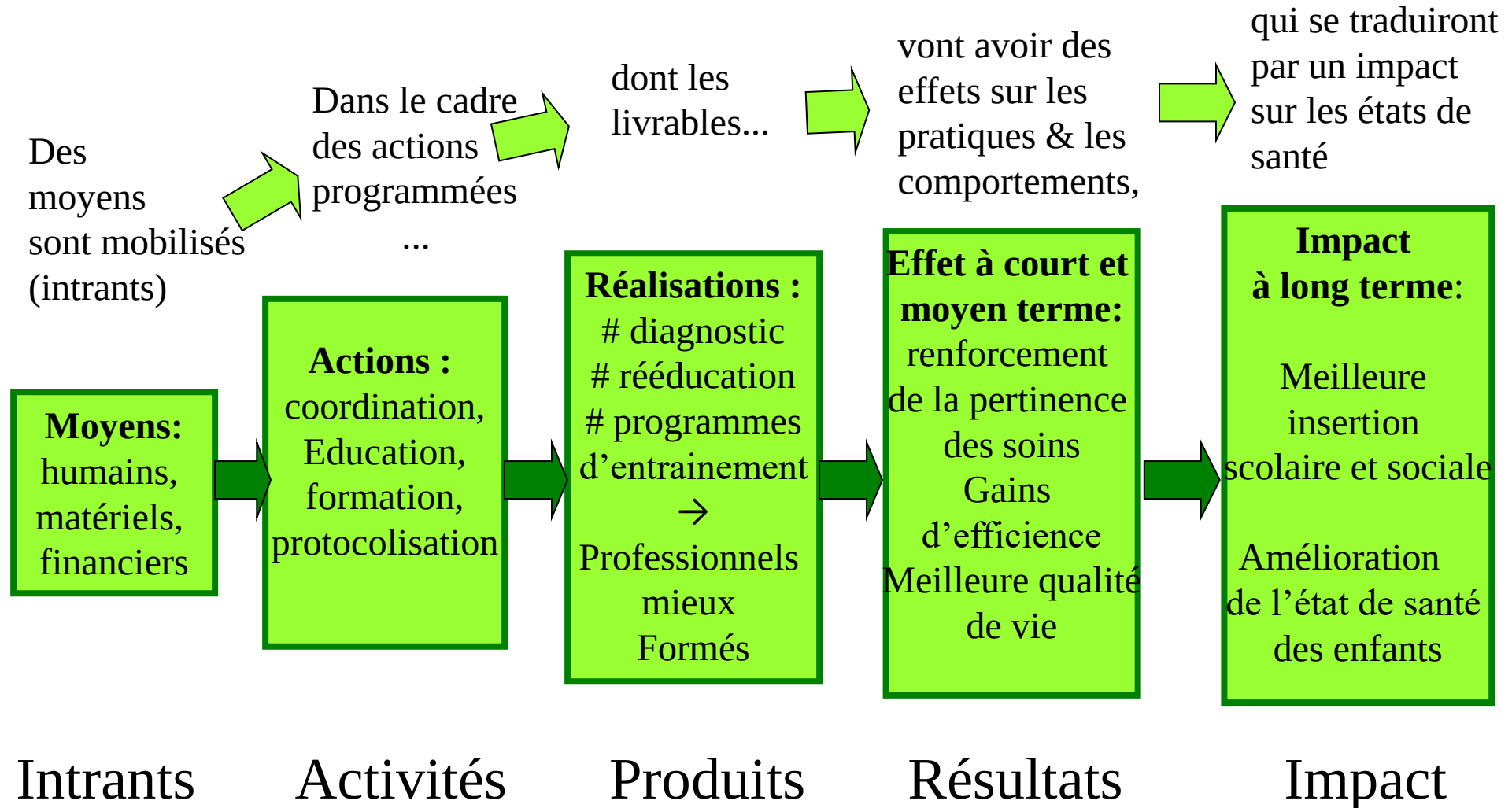
OO8 : Identifier les caractéristiques spécifiques de l'organisation

- Exploitation des caractéristiques socio démographiques de la clientèle

QE4 Dans quelle mesure l'expérimentation est-elle transposable à d'autres territoires ?

- **Le suivi et l'évaluation de projet** 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
- **L'évaluation réaliste de Pawson et Tilley** décrit le faisceau d'hypothèses explicites ou implicites sur lesquelles l'expérimentation s'appuie et auxquelles elle donne corps . **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.

Suivi et Évaluation de l'expérimentation (S&E)



Choix des indicateurs

MISE EN ŒUVRE DE L'EXPERIMENTATION

CHANGEMENTS ATTENDUS DE L'EXPERIMENTATION

Moyens

Ressources mobilisées
Objectifs opérationnels

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

Actions à déployer

Ce que l'expérimentation va faire
Objectifs opérationnels

- Définition des critères d'inclusion et de non-inclusion par difficulté d'intérêt
- Définition du contenu des bilans et des séances de rééducations de 1^{er} recours
- Définition des bilans pluridisciplinaires de 2^{ème} recours
- Définition du panier de soins de 2^{ème} recours
- Rédaction d'un plan personnalisé de coordination pour les équipes de second recours
- Formation des professionnels

Réalisations

Conséquences immédiates des mesures prises
Objectifs opérationnels

- Premier 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^{ème} 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 télémedecine a-t-il Δté p/r à la situation initiale

Effets proximaux

Effet à court terme sur les comportements & QdV
Objectifs opérationnels

- Amélioration des connaissances et des coopérations
- Amélioration de la qualité de vie des familles échelles de Zarit, questionnaires de qualité de vie adaptés EQ-5D pour les parents; échelle PEDS QL4.0 pour les enfants
- Amélioration de la satisfaction des familles
- Satisfaction des PS,PNM

Effets distaux

Effets à moyen terme sur les prises en charge
Objectifs opérationnels

- Nombre (#) 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

impacts

Effets à long terme sur la santé
Objectifs opérationnels

HORS CHAMP

Orientations stratégiques	Questions évaluatives	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 sociales, territoriales, financières d'accès aux soins ?	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 pluridisciplinaires # panier de soins # PPCS # de téléconsultations Reduction des inégalités - La proportion d'enfants en provenance des ZEP a-t-elle Δté p/r à la situation initiale ? Stratégie de communication # de # de séances d'EPU avec les médecins généralistes # de communications faites sur - L'expérimentation # de newsletters rédigées et envoyées # visites site internet - SI mis en place, DMP ? Messagerie? site internet ?	- SI local - Entretiens avec les professionnels - Visite - Ets scolaire de l'enfant	Descriptif p/r à la situation initiale si pas de valeurs cibles OU /normatif si fixation de valeurs cibles



REES Mesures de la réalisation des objectifs opérationnels (2)

Orientations stratégiques	Questions évaluatives	Indicateurs d'effets	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 parents en mettant une offre inclusive à leur disposition ?	# 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 diminué p/r à la situation initiale - SERVICE RENDU AUX FAMILLES - EQ-5D-5L # d'Echelles PEDS QL 4.0; # de questionnaire de Zarit distribuées # expérience patient. Temps moyen entre l'adressage et la prise de rendez-vous - Réussite scolaire en fin de CM2 - Efficacité des RCP : - Complétion des objectifs par les enfants (taux d'atteinte des objectifs du PPCS) - Temps pour atteindre les objectifs	- SI local - Questionnaires spécifiques aux pathologies - Enquêtes après des familles (satisfaction, qualité de vie) - Entretiens qualitatifs avec les familles	Descriptif p/r à la situation initiale si pas de valeurs cibles OU /normatif si fixation de valeurs cibles 28

Orientations stratégiques	Questions évaluatives	Indicateurs d'effets	données à collecter	Schéma d'étude
Efficiency	QE 3 Dans quelle mesure l'expérimentation a-t-elle permis de couvrir le besoin de financement du dispositif et d'en améliorer l'efficacité ?	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 , EFFICIENCY • Mise en relation indicateurs de couts et d'effets • Démonstration d'une évolution des couts et des résultats en ciseaux p/r à la situation initiale	• SI local • Entretiens avec les PS • Visite sur site • Crom,coût	Descriptif p/r à la situation initiale si pas de valeurs cibles OU /normatif si fixation de valeurs cibles
Transférabilité	QE 4 Dans quelle mesure l'expérimentation sera-t-elle transposable à d'autres territoires ?	• Plan Personnalisés Coordonnés de Soins • RCP sur l'usage de la télémédecine • le # d'actes de télémédecine a-t-il Δté p/r à la situation initiale ?	• SI local	Descriptif
		• Profil des patients, du territoire, des professionnels, de l'organisation mise en place	• Enquête ad-hoc	Descriptif .

L'évaluation réaliste participative

- 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.

- 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, raisonnements cachés qui amènent à la prise de décision.** Ce sont ces interactions appelées configurations qui sont à l'origine des effets.

ICARE : Innovation + Contexte + Acteurs + Raisonnements détectés = 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

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

1. 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
2. Développement 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**;
3. 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;
4. 3ième niveau de recours pour les cas les plus complexes orientation vers un centre de référence via la mise en place d'une RCP commune entre 2ème et 3ième recours;
5. **Globalisation des financements** pour le diagnostic, la rééducation et la coordination du parcours des enfants porteurs de TSLA par des paiements **dérogatoires ou forfaitaires**
6. Articulation des projets de soins et des projets scolaires
7. **Développement d'un support de coordination** (SPICO) et facilitation de l'accès à l'expertise (**télémédecine**);
8. formations à destination des familles **programme d'entraînement aux habilités parentales**

- Le contexte = l'ensemble des 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.

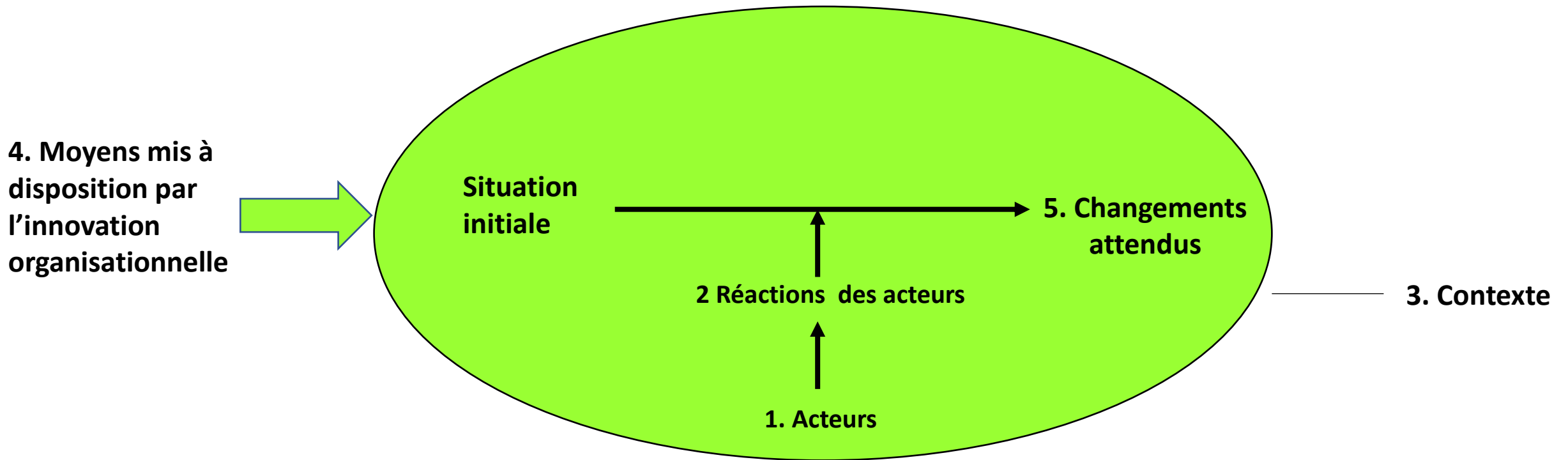
- La réussite de l'expérimentation nécessite la mobilisation de l'ensemble des acteurs c'est-à-dire des professionnels de santé porteurs du projet, les médecins prescripteurs, les rééducateurs, les enfants et les familles conseillées. Des entretiens qualitatifs semi-structurés seront conduits auprès 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..

- 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, « **véritable ressort** » de la prise de décision, 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)

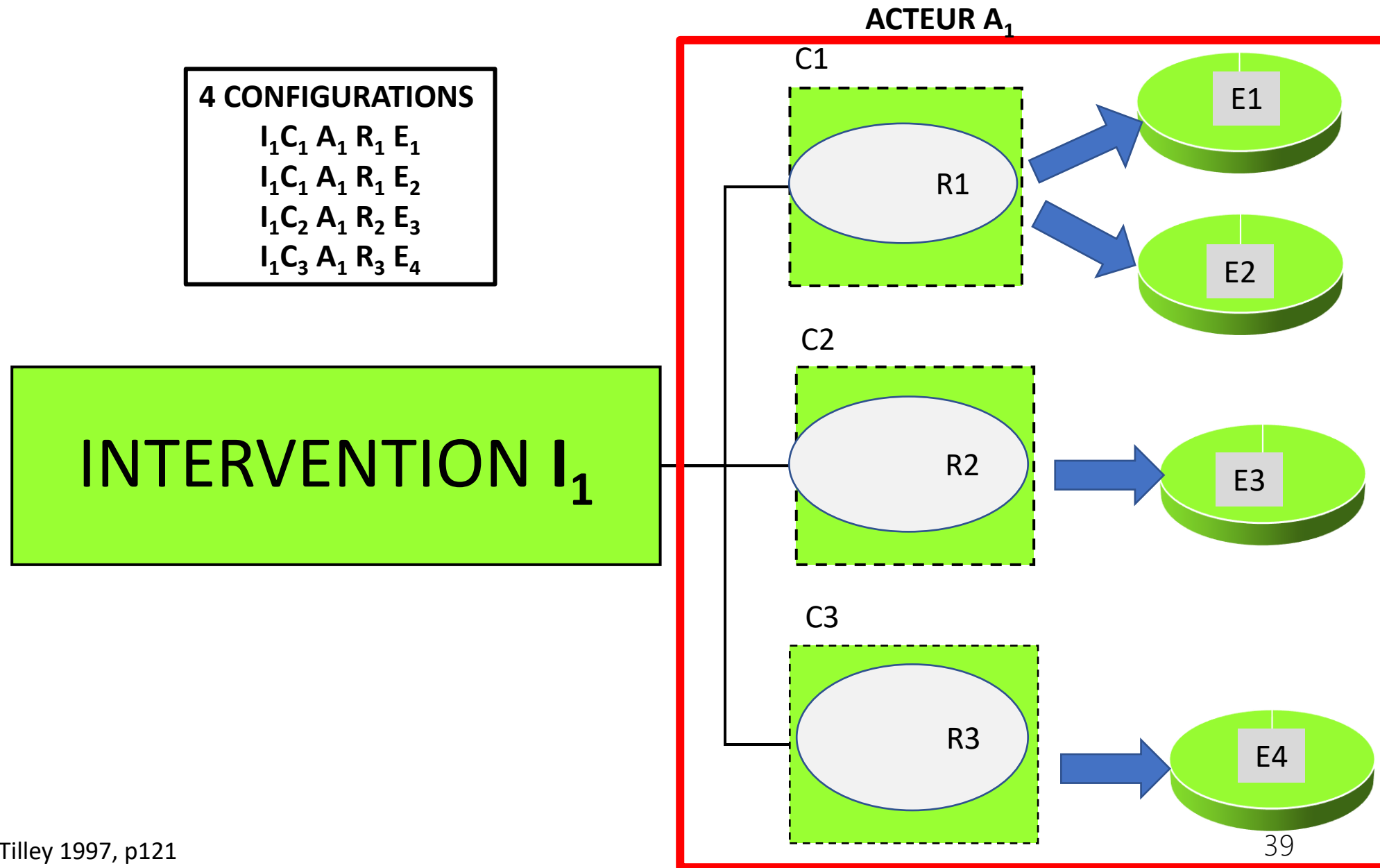
Effets attendus

- **EA1 : Un nouveaux mode d'organisation des soins** avec une offre de premier recours restructurée et une nouvelle organisation des bilans pluridisciplinaires de second recours
- **EA2 : Une réduction des inégalités d'accès territoriales**, financières, sociales par la mise en place de nouveaux financement des bilans diagnostiques et des soins
- **EA3 : un renforcement de la qualité et de la pertinence des soins** sur la base du plan personnalisé de coordination des soins :
- **EA4 : Une amélioration le service rendu** aux enfants « dys » et à leurs parents offrant une palette de services modulables en fonction des besoins
- **EA5:** Un juste calibrage des besoins de financement
- **EA6 : Une meilleure efficience** due à une réduction des renoncements aux soins et des pec inadaptées;
- **EA7 : Un meilleur partage de l'information**
- **EA8 : Une démonstration que l'expérimentation telle qu'elle a été conduite en Occitanie** peut produire les mêmes effets ailleurs

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 moyens mis à leur disposition par l'expérimentation (4), pour produire les effets attendus (5).



Profils des configurations plausibles



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 ...



ALORS...



CAR

Ex d' hypothèse sous jacente 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)**;

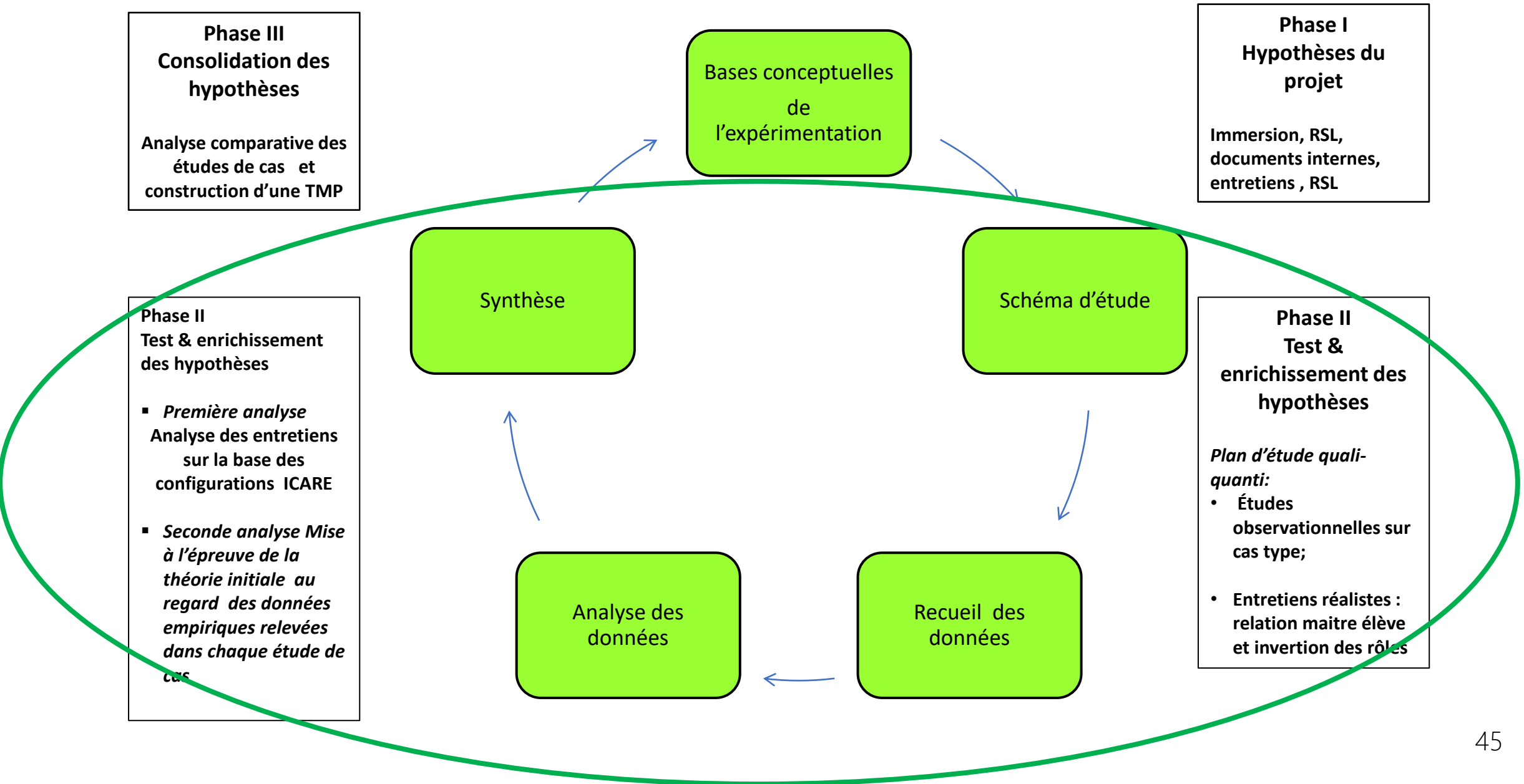
 **Car** le « pouvoir d'agir » des usagers **(R)** pour tirer parti des opportunités offertes par le dispositif mis en place s'en trouvera renforcé.

Hypothèse alternative possible

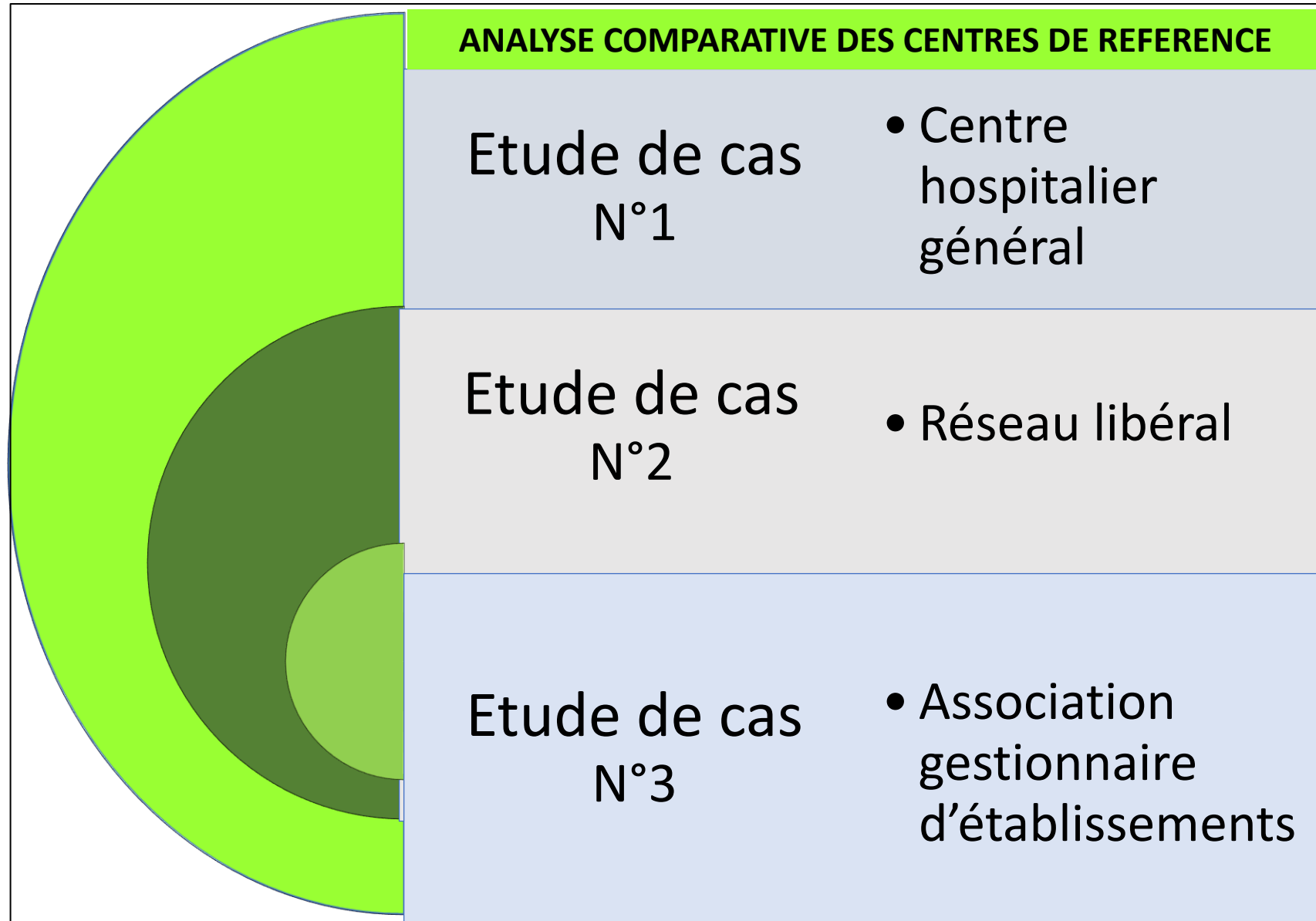
- **SI**, les familles se trouvent dans des situations d'éloignement géographique, tant en ce qui concerne la proximité des infrastructures sanitaires que la disponibilité des moyens de transport;
 - ➡ **ALORS**, cela les incite à adopter une position d'attente par rapport à l'évolution du tableau clinique 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

- 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 sous-jacents aux effets produits;
- Les différentes hypothèses qui auront été formulées seront confrontées aux données observationnelles colligées dans le cadre des études de cas de telle façon qu'elles puissent être confirmées ou infirmées par la réalité des faits observés. Les contextes et les effets produits devront être alignés de façon synchrone.



Confrontation vision initiale et réalités de terrain



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).

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 pourrions 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

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

- 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 recommandations
- 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 meilleures 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
- 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