

REUNION DE RESTITUTION

PARIS 24 Novembre 2022

EVALUATION INTERMÉDIAIRE DE L'EXPÉRIMENTATION ART 51 : « PARCOURS DE SANTÉ TSLA OCCITANIE »

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



SOMMAIRE

1

Mise en place de l'expérimentation : qu'est-ce qui fonctionne ?
Pour qui ? Pourquoi ? Dans quelles circonstances ?

2

Mise en œuvre de l'expérimentation : inclusions, diagnostics,
prises en charge rééducatives, qu'est-ce qui fonctionne ? Pour
qui ? Pourquoi ? Dans quelles circonstances ?

3

Réactions de la part des acteurs aux interventions déployées :
facteurs favorisants , facteurs entravants;

4

Convergence du parcours TSLA et de la PCO 7-12

Originalité de l'expérimentation

Une expérimentation Article 51		Objectif de l'expérimentation
Expérimentation	Parcours de soins des enfants atteints de Troubles du Langage et des Apprentissages (TSLA)	<ul style="list-style-type: none"> • Favoriser le repérage précoce des enfants de 6 à 15 ans présentant un TSLA • Réduire les inégalités sociales, territoriales et financières d'accès aux soins • Renforcer la réussite scolaire des enfants avec TSLA • Contribuer à la mise en place d'une stratégie organisationnelle intégrée et basée sur la logique de parcours de soins
Porteur du projet	Association Occitadys	
Territoire d'attraction	Région Occitanie	
Population cible	Enfants de 6 à 15 ans présentant un trouble spécifique du développement et des apprentissages	
Recommandation HAS	Janvier 2018 : « Troubles Dys : comment mieux organiser le parcours de santé d'un enfant avec des troubles DYS ? »	
Durée	3 ans	
Forfait substitutif	11 forfaits + Droit commun	

Données agrégées sur l'année 2021 :

Objectif cible (parmi tant d'autres...)	2021	2022	2023	XP entière
Inclusion en niveau 1	300	600	600	1 500
Inclusion en niveau 2	2 635	3 100	3 100	8 835
Professionnels conventionnés niveau 1				500
Professionnels conventionnés niveau 2				500

Analyse du fonctionnement et pas seulement du résultat

S'intéresser seulement aux objectifs cibles et identifier ce qui marche ou ce qui ne marche pas ne suffit pas !

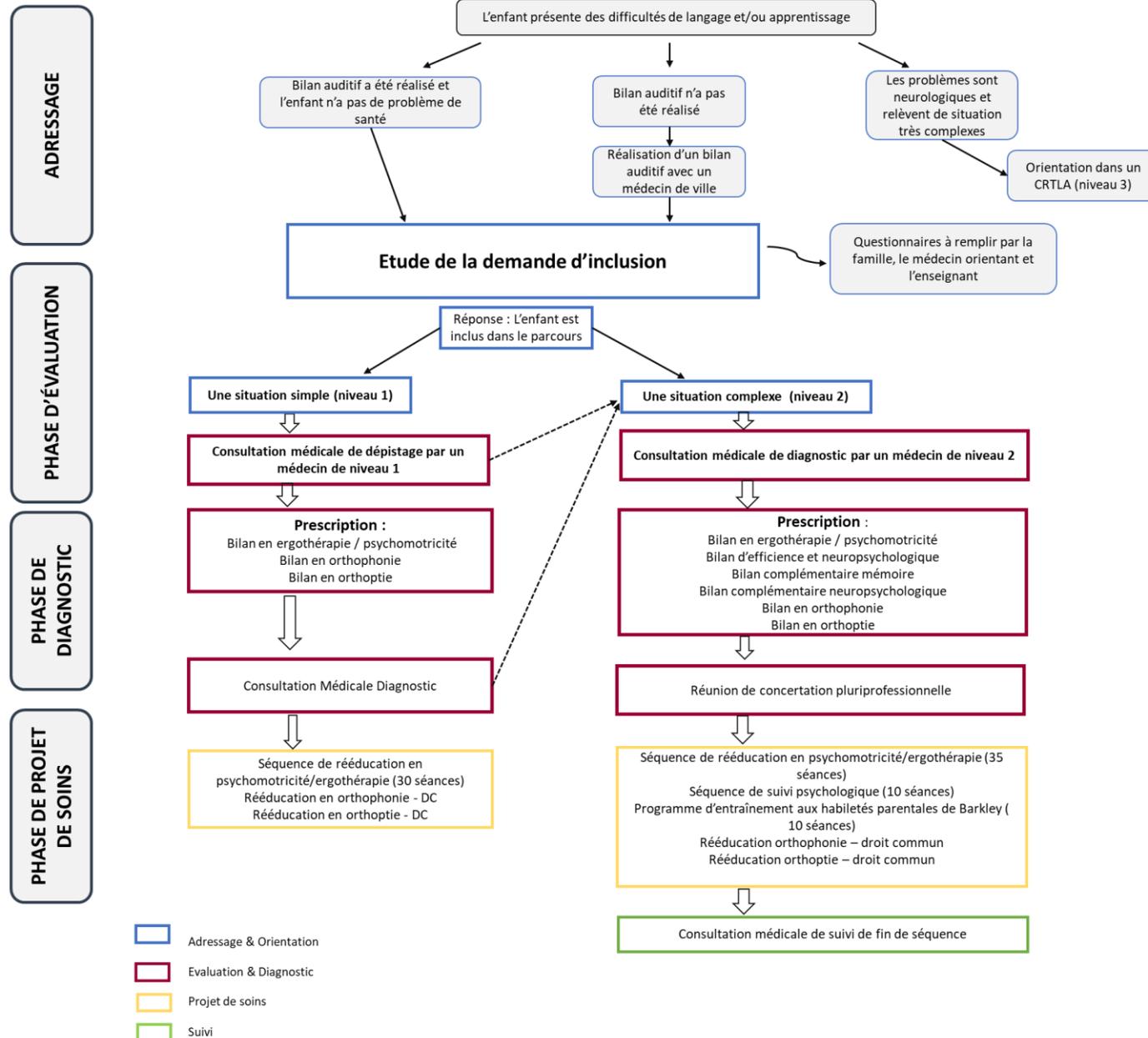
Il faut comprendre pourquoi ça marche ? Pour qui ça marche ? Dans quel contexte ? Analyser les mécanismes générateurs d'effets (Evaluation réaliste)

1

Mise en place de l'expérimentation : qu'est-ce qui fonctionne ? Pour qui ? Pourquoi ? Dans quelles circonstances ?

Protocole mars 2021 : Actions mises en place

- I₁ Structuration du parcours en plusieurs niveaux de prise en charge :
Intégration verticale
- I₂ Mise en place d'équipes pluriprofessionnels : Intégration horizontale
- I₃ Mise en place de support de coordination SPICO
- I₄ Mise en place de 13 correspondants d'entrée de parcours
- I₅ Mise en place d'un financement au parcours
- I₉ Mise en place de formations 500 MG dans le cadre de 26 EPU sur 2 ans
- I₁₀ Mise en place formations à destination des familles, entraînement aux
habilités parentales
- I₁₁ Articulation des projets de soins et des projets scolaires



Communication et informations autour du Parcours TSLA :

- **Décembre 2021 et Mars 2022** Publications à destination professionnels conventionnés sur l'actualité du parcours TSLA ;
- Taux d'ouverture décembre 2021 : 43,26% / Taux de clic : 12,84% - > Moins d'1 professionnels sur 2 a ouvert la lettre
- **1 newsletter par mois** : Taux d'ouverture du mail 54% / Accès au contenu détaillé (taux de clic) : 20%
- **En 2021 : 30 publications numériques, taux d'engagement** (nb de clic/nb d'envois) : **14,30%**
- 20 articles de presse ont été publiés à la suite de la conférence de presse du 09/2020

Ce qui fonctionne

- Conventonnement des professionnels de niveau 2 au parcours TSLA : **Taux d'atteinte de l'objectif = 82% (412/500)**

Pour qui ?

- La Haute-Garonne et de l'Hérault abritent 50% des professionnels conventionnés
- Les psychomotriciens sont la profession la mieux représentée (45% des pro conventionnés).
- Les psychologues & ergothérapeutes représentent à eux deux 35% des pro conventionnés

Pourquoi ?

La forfaitisation rend leur rémunération + intéressante

I₂ Mise en place des équipes pluriprofessionnelles

Les efforts à poursuivre

- Conventonnement des professionnels de niveau 1 au parcours TSLA :
Taux d'atteinte de l'objectif = 8% (39/500)

- **Mise en place ≠ Mise en œuvre** : seulement 15% des professionnels conventionnés sont actifs dans le parcours

Pour qui ?

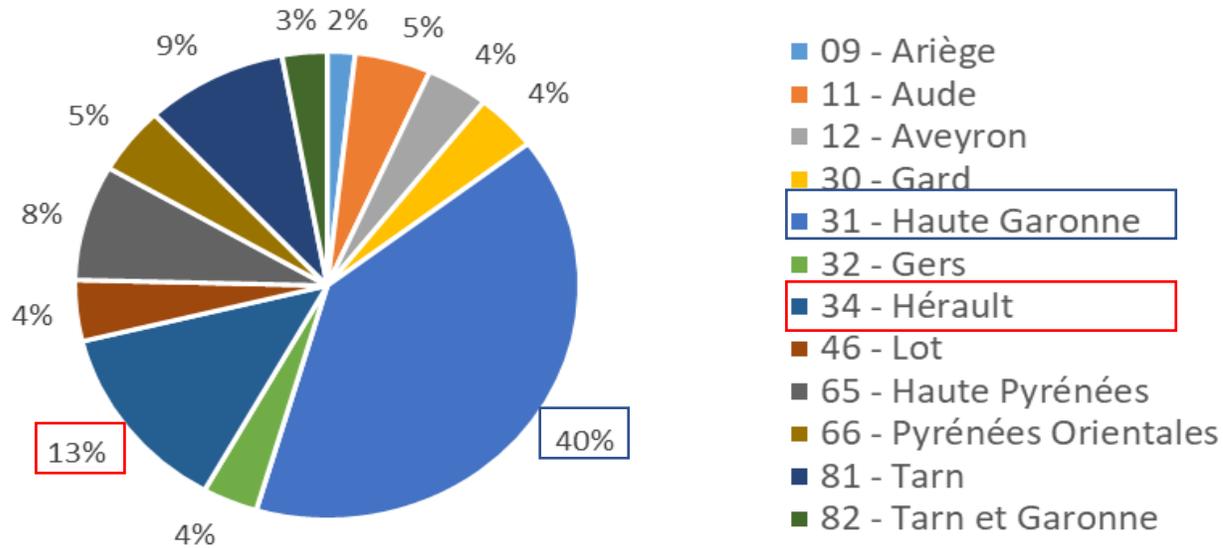
- **Orthoptistes et orthophonistes sont les professionnels les moins représentés** : 1% des professionnels conventionnés

Pourquoi ?

- **CDC : Déploiement du 1^{er} niveau après le déploiement des centres de 2nd recours**
- **Mauvaise rémunération** des professionnels pour la consultation de dépistage au vu du temps passé
- **Faible densité** dans la plupart des territoires
- **Réticences face au faible financement complémentaire** offert par le parcours au-delà du Droit Commun : surcroit de charge de travail sans contre partie financière significative

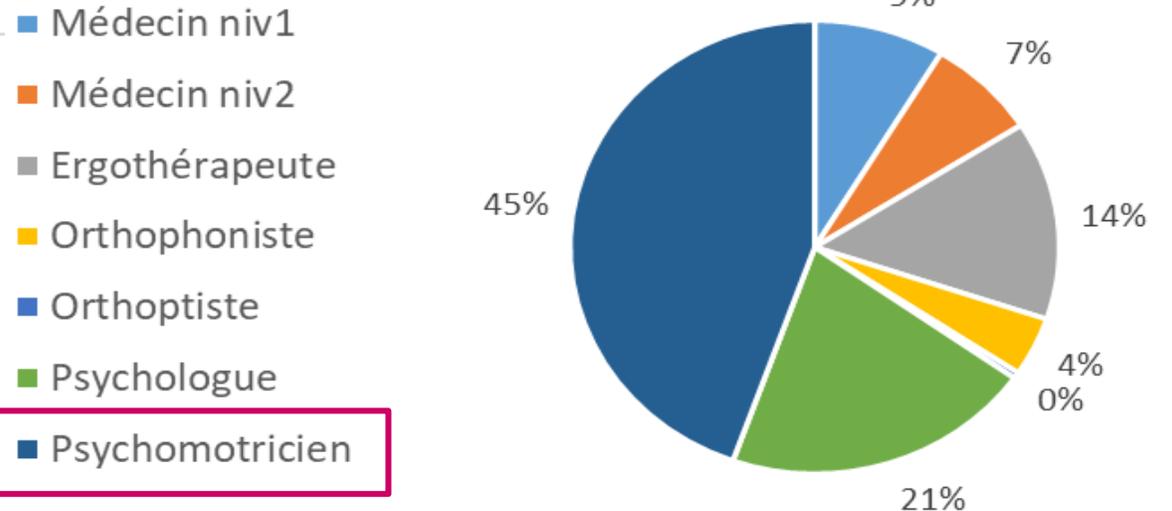
I₂ Synthèse : Mise en place des équipes pluriprofessionnelles

Par département



Répartition des professionnels conventionnés par spécialité

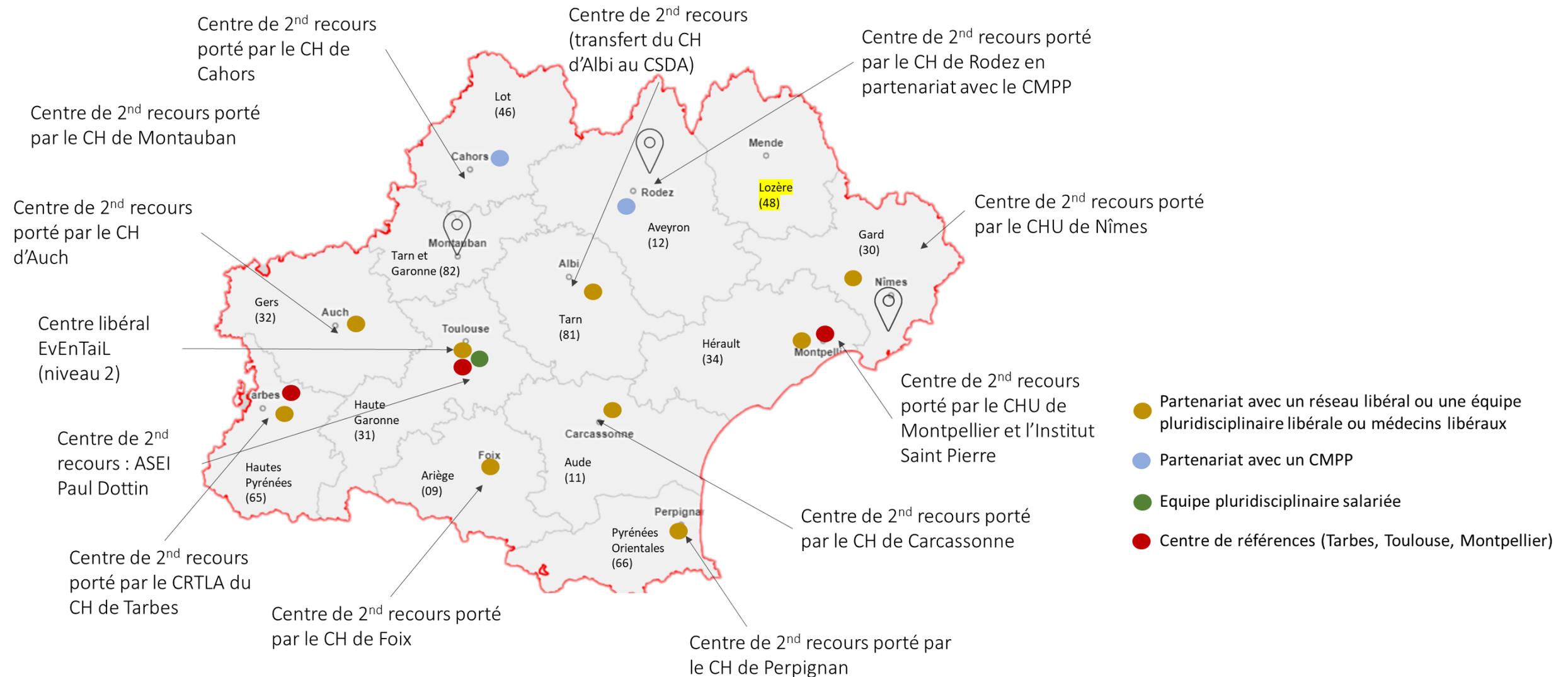
Par spécialité



Répartition des professionnels conventionnés par département

- En 2021, 451 professionnels sont conventionnés dans le parcours TSLA

I₂ Synthèse : Mise en place des équipes pluriprofessionnelles



Ce qui fonctionne

- Evolution du nombre de professionnels formés à SPICO satisfaisant
- 67% des professionnels conventionnés sont formés à SPICO.
Taux d'atteinte de l'objectif : 60% (303/500)

Pour qui ?

- 12 départements ont formé plus de 50% de leurs professionnels conventionnés : la Haute-Garonne est le département ayant le plus formés vs la Lozère n'a formé aucun professionnel
- Les psychomotriciens sont les professionnels les + formés (46% des professionnels formés à SPICO)
- Aucun orthoptiste formé

Ce qui fonctionne	Pour qui ?	Pourquoi?
<ul style="list-style-type: none"> Rôle du correspondant d'entrée de parcours est bien perçu 	<ul style="list-style-type: none"> Les familles défavorisées 	<p>Pour les familles défavorisées car certaines fragilités sociales peuvent impacter la mise « en place et le maintien au sein du parcours (problème de compréhension, problème « de disponibilité lié à la garde de la fratrie ou lié au travail, absence de soutien familial, « difficulté à gérer l'enfant, risque de déscolarisation, difficulté financière pour la garde « de la fratrie et pour les déplacements).</p>

I₄ Recrutement de 11 correspondants d'entrée

Les efforts à poursuivre

- 4 correspondants d'entrée de parcours sur 13 en août 2021
- Actuellement 11
- Temps infirmé dédié à ces postes au détriment du temps de consultation

Pour qui ?

- Pas de correspondants dans les Pyrénées Orientales et en Ariège

Pourquoi ?

- Mutualisation avec d'autres structures (PTA/PCO)

Les efforts à poursuivre

- 4 sessions de formations sur 3 départements : Haute-Garonne, Hautes-Pyrénées, Hérault
- 47 médecins de niveau 1 formés aux troubles.
Taux d'atteinte de l'objectif : 10% (47/450)
- **Famille** : Groupe d'entraînement aux habileté parentales « Barkley ».
Taux d'atteinte de l'objectif : 8%

- Pas d'information à ce niveau à voir dans l'exploitation des données du SI si présence du médecin scolaire pendant les RCP

2

Mise en œuvre de l'expérimentation : inclusions, diagnostics, prises en charge rééducatives, qu'est-ce qui fonctionne ? Pour qui ? Pourquoi ? Dans quelles circonstances ?

Protocole mars 2021 : Actions mises en oeuvre

- I₆ Graduation des prises en charge, introduction des plans personnalisés de soins
- I₇ Graduation des prises en charge, définition contenu PEC niveau 1
- I₈ Graduation des prises en charge, définition du cahier des charges commun niveau 2, du panier de soins niveau 2

[I₇₋₈] Mise en œuvre du dispositif : inclusions

Les efforts à poursuivre	Pourquoi ?
<ul style="list-style-type: none"> • Montée en puissance des inclusions en niveau 2 en deçà des prévision. Taux d'atteinte de l'objectif : 37% (763/2089₍₂₀₂₁₎) • Montée en puissance des inclusion en niveau 1 en deçà des prévisions. Taux d'atteinte de l'objectif : 7% (17/251₍₂₀₂₁₎) 	<ul style="list-style-type: none"> • Démarrage difficile dans certains départements • Prévision trop optimistes • Déploiement des niveaux successifs

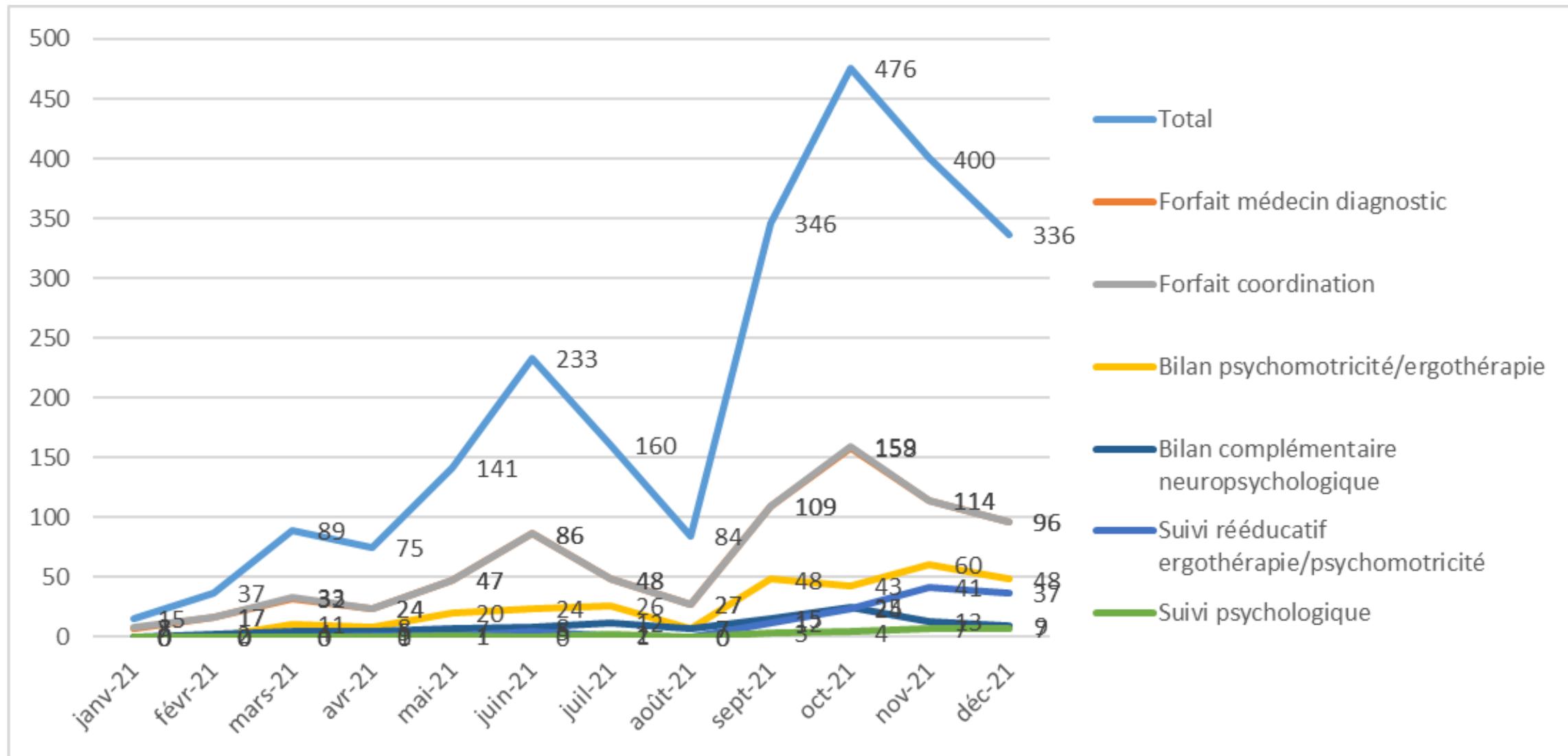
- **Taux d'atteinte des objectifs pour les enfants inclus au niv.2 par dpt pour 2021**

Département	Taux d'atteinte
Aude	23% (29/126)
Aveyron	63% (75/120)
Haute-Garonne	51% (317/625)
Gers	146% (105/72)
Hérault	4% (21/486)
Lot	104% (75/72)
Hautes-Pyrénées	63% (68/108)
Tarn	41% (73/180)

[I₆] Mise en œuvre du dispositif : plans personnalisés de soins

Soins réalisés	Taux d'atteinte
Forfait médecins (niveau 2)	29% (765 / 2 635)
Bilan Psycho & Ergo	11% (295 / 2 635)
Bilan Efficience Intellectuelle	12% (252 / 2 635)
Bilan compl. Neuropsych	8% (107 / 1 318)
Bilan compl. Mémoire	1,14% (15 / 1 318)
Séances Psycho & Ergo (n2)	14% (122 / 878)
Séances Psycho & Ergo (n1)	6% (17 / 300)
Suivi Psychologique	7% (24 / 439)
Groupes de Barkley	8% (27 / 350)
Coordination	29% (768 / 2 635)
Total	13% (2 392 / 17 778)

[I₆] Mise en œuvre du dispositif : plans personnalisés de soins



I₅ Financement au parcours

Ce qui fonctionne

- Réduction des inégalités grâce aux 11 forfaits (3 catégories : Consultation médicales médecins spécialisés, prestations dérogatoires, coordination de niveau 2)

Pour qui ?

- Il permet aux familles défavorisées d'accéder à des spécialités non remboursées

Dépenses du FISS inférieures aux prévisions :

	Réalisation	Estimation	% FISS 2021
Dépenses forfaits facturés	435 000€	5 000 000	9 %
Dépenses soins réalisés	600 000	5 000 000	12 %

3

Réactions de la part des acteurs aux interventions déployées

Protocole mars 2021 : Effets attendus

EA ₁	Un nouveaux mode d'organisation des soins de premier et de second recours	Testé
EA ₂	Une réduction des inégalités d'accès territoriales, financières, sociales par la mise en place de nouveaux financement des bilans diagnostiques et des soins	Testé
EA ₃	Un renforcement de la qualité et de la pertinence des soins sur la base du plan personnalisé de coordination des soins	Testé
EA ₄	Une meilleure intégration scolaire et sociale des enfants « dys » et une amélioration de la qualité de vie de leurs familles	Testé
EA ₅	Un juste calibrage des besoins de financement	
EA ₆	Une meilleure efficience due à une réduction des renoncements aux soins et des pec inadaptées;	Testé
EA ₇	Un meilleur partage de l'information	Testé
EA ₈	Une démonstration que l'expérimentation telle qu'elle a été conduite en Occitanie peut produire les mêmes effets ailleurs	

- **Réactions des acteurs et contexte favorisant ou non un nouveau mode d'organisation de soins (EA:1) suite à la mise en place d'un parcours gradué [I₅] et d'une équipe pluriprofessionnelle [I₂]**

Mécanismes sous-jacents à la réalisation de l'effet attendu	Professionnels	Familles
<p>Facteurs facilitants : réactions positives de la part des acteurs vis-à-vis de la logique du parcours</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Convaincus que le parcours TSLA offre une meilleure prise en charge que la prise en charge classique • Plus ils sont sensibles au bien-être de leur patients plus ils vont accepter de les envoyer vers ce parcours <p>Contexte : Bonne communication sur le parcours, les acteurs sont en confiance</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Dans un contexte (ex ante l'XP) où les familles rencontrent des difficultés pour obtenir des RDV • Convaincus que la prise en charge du cout des intervenants spécialisés, qui était jusqu'alors supporté par les familles, dans le cadre d'un forfait constitue une véritable opportunité;
<p>Facteurs entravants : réticences par rapport à certaines de ses composantes</p>	<ul style="list-style-type: none"> • La rémunération des cliniciens L1 n'est pas assez conséquente au vu du temps passé lors de la consultation 	<ul style="list-style-type: none"> • Fidélité des familles à leur médecin traitant • Se sentent désarmés face au multiples RDV à gérer dans le parcours

Verbatims

« Aujourd'hui, votre enfant a des difficultés scolaires, vous contactez ce numéro et il y a une personne formée qui va vous orienter vers les bonnes personnes », etc. Alors qu'avant, c'était quand même très très galère de savoir qui contacter, par où commencer, où je vais. » ITW2

« Donc il y en a qui font... notamment sur certains troubles par exemple sur des troubles comme le trouble déficitaire de l'attention où du coup, bah on conseille de la psychomotricité, des groupes d'invités... enfin des groupes parentaux, donc avec les psychologues parfois. Donc tout ça, c'est des choses non remboursées. Donc même s'ils ont un niveau social, voilà, qui est dans la moyenne ou plus aisé, ça reste quand même deux à trois prises en charge. C'est quand même un gros coût financier » ITW18

« Le gros, gros frein quand même qu'on verrait chez les médecins de premier recours, c'est que la cotation à 23€ alors qu'ils doivent faire un... un vrai bilan, un vrai diagnostic n'est pas prévu dans le parcours. Donc, ça, c'est un gros problème, c'est que les médecins de premier recours, donc les médecins généralistes, les pédiatres qui sont censés constituer ce premier niveau de recours... Bon, des négociations sont en cours pour qu'à partir d'avril 2022, la CNAM autorise à coter, enfin que les médecins cotent une consultation longue à 60 €, mais actuellement ils cotent une consultation à 23 € quoi, pour une consultation qui est très longue et très fouillée, puisque c'est un vrai diagnostic de l'enfant autour des TSLA. Et donc, ça, ça coince vraiment »

Hypothèses construites en ICARE (Si...alors...car)

- **Si les parents ont accès à un numéro unique** auquel s'adresser en cas de difficulté scolaire lorsqu'ils sont au début d'une recherche de prise en charge des enfants, **alors peu importe leur niveau social, car** dans le système classique, ils ont toujours eu les pires difficultés pour accéder aux professionnels (ex. parents consultent l'orthophoniste sans consultation du MG)
- **Si les professionnels de santé sont conscients** et impactés par le fait que les familles doivent payer pour la prise en charge des troubles Dys **alors** ils sont plus sensibles aux avantages de TSLA, **car** ils sont conscients du poids financier de la prise en charge des enfants dys pour les familles, **contrairement aux généralistes** qui y sont moins sensibles
- **Si** les médecins de premier recours estiment que la cotation de **la consultation de diagnostic n'est pas suffisamment rémunérée (23€) alors ils sont réticents** à adhérer, **car** le tarif remboursé ne tient pas compte du temps passé (env/ 1h30)

- **Réactions des acteurs et contexte favorisant la réduction des inégalités d'accès aux soins(EA:2) suite à la mise en place d'un financement au parcours [I₅] et d'un correspondant d'entrée de parcours [I₄] :**

Mécanismes sous-jacents à la réalisation de l'effet attendu	Familles
Réactions de la part des acteurs et éléments de contexte ayant joué en faveur du dispositif :	<ul style="list-style-type: none"> • Les familles défavorisées sont rassurées d'avoir accès à des spécialités non remboursées dont elles n'auraient pas pu bénéficier en l'absence du parcours TSLA • Les familles défavorisées se « sentent épauler » dans les démarches grâce au correspondant d'entrée de parcours

- **Verbatim ITW 1 :**

« On observe que les catégories sociales les plus défavorisées actuellement ou en tout cas avant la mise en « place du parcours de santé, ne disposaient pas des ressources financières leur permettant de financer le « diagnostic et en plus, les rééducations et l'accompagnement ultérieur. Donc le parcours a notamment « favorisé l'accessibilité financière de ces soins pour ces catégories sociales en particulier. »

[EA:3] Renforcement de la qualité et de la pertinence des soins

- **Réaction des acteurs et contexte favorisant la coordination et la prise en charge des enfants (EA:3) suite à la mise en place d'un gestionnaire d'entrée de parcours [I₄] et d'une équipe pluridisciplinaire [I₂]**

Mécanismes sous-jacents à la réalisation de l'effet attendu	Professionnels	Familles
Réactions & Contexte facilitant la production de l'effet :	<ul style="list-style-type: none">• Dans un contexte où les professionnels se sentent isolés, les professionnels apprécient les échanges d'informations afin d'améliorer leur pratique et cela permet de prendre en compte tous les aspects des difficultés de l'enfant. Les patients bénéficient d'un parcours spécifique adapté à leur besoin	<ul style="list-style-type: none">• Les familles se sentent épauler dans les démarches

[EA:4] Amélioration de la qualité de vie des familles

- Réaction des acteurs et contexte permettant l'amélioration de la qualité de vie des familles (EA:3) suite à la mise en place d'un parcours rééducatif personnalisé [I_{1&6}] et des groupes de Barkley [I₁₀]

Mécanismes sous-jacents à la réalisation de l'effet attendu	Verbatim associés
<ul style="list-style-type: none">• Les familles sont rassurées que les problèmes de leur enfant ne soient pas liés à des carences éducatives	<p>« Donc déjà, c'est quand même plus simple quand vous comprenez pourquoi votre enfant a des difficultés » ITW 14</p>
<ul style="list-style-type: none">• Les familles sont motivés à l'idée d'être impliquées dans le parcours de leur enfant et de bénéficier d'un savoir-faire pour s'en occuper	<p>« Et ça, je trouve que c'est génial parce que c'est... voilà, le TDAH, c'est l'enfant, mais c'est sa famille aussi vraiment au premier plan. Donc, qu'il y ait un accompagnement et une guidance parentale qui puisse être proposés, ça, c'est... bah je trouve, c'est systématique. » ITW 9</p>
<ul style="list-style-type: none">• Les familles pourront retrouver des activités sociales plus normales car les troubles de l'enfant seront moins visibles et moins contraignants, elles se sentiront moins stigmatisées	<p>« Une maman qui me disait : « non, mais moi je change de parc » ; « à chaque fois que je veux emmener mon enfant, bah je vais plus loin, je vais plus dans le quartier parce que ça se passe mal avec les enfants et qu'en fait c'est toujours les mêmes qu'on rencontre ». Je suis sûre qu'en fonction du trouble qu'a l'enfant, bah ça va l'aider plus ou moins d'avoir des prises en charge rapides et adaptées » ITW 2</p>

[EA:6] Meilleure efficacité des soins

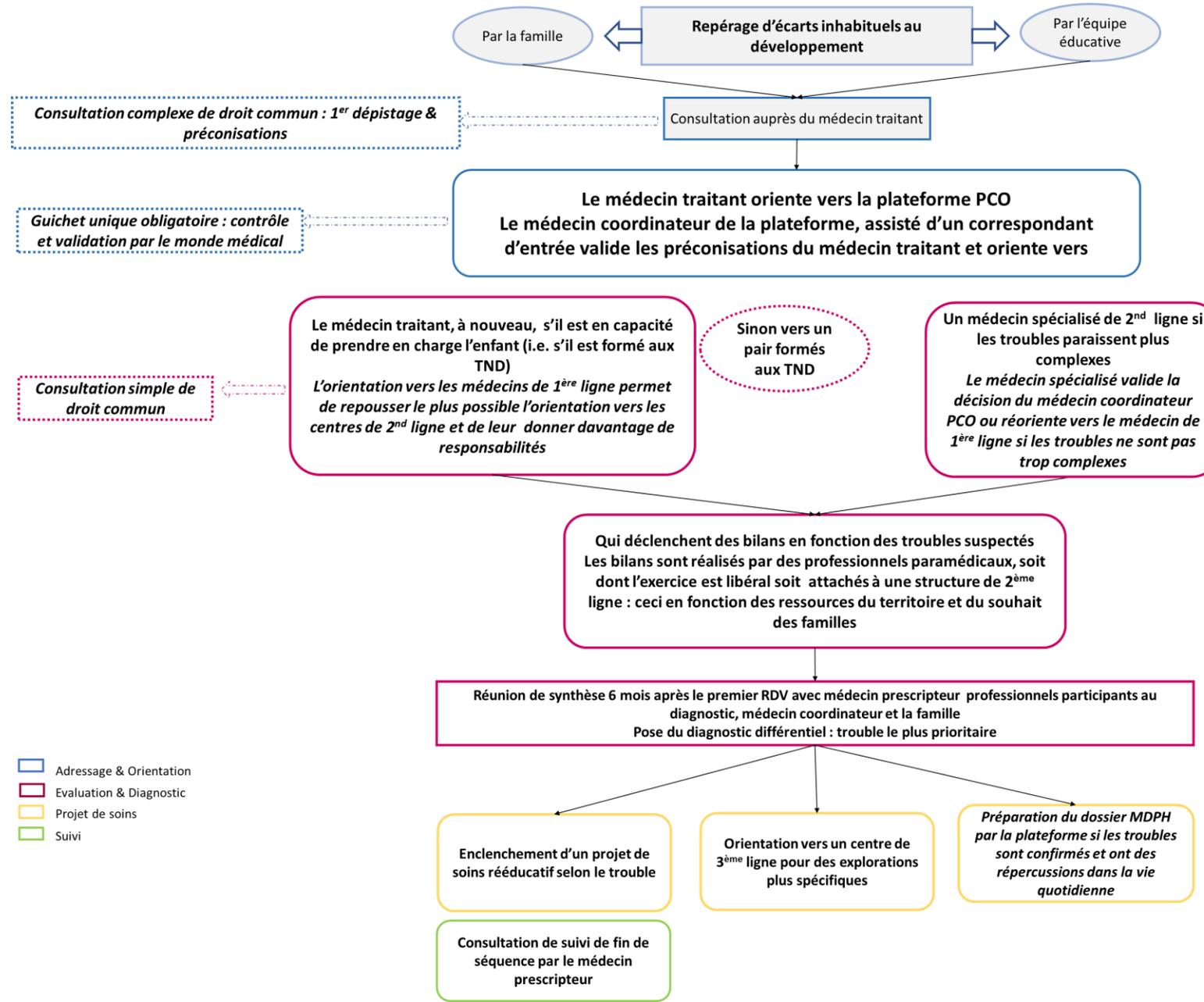
Mécanismes sous-jacents à la réalisation de l'effet attendu

- A court terme, la prise en charge des spécialités non remboursée permet **aux familles de faire des économies certaines**
- A moyen terme, la prise en charge précoce permet des **gains d'efficacité pour la société** en évitant une accumulation des problèmes + moins de risque de consulter différents spécialistes
- A long terme, **réduction des risques futurs** (décrochage scolaire, addiction, incarcération)

4

Convergence du parcours TSLA et des PCO 7-12 ans

Scénario envisagé : Restructuration de la PCO autour des médecins de 1^{ère} ligne et médecins de 2nd ligne



- Agence Régionale de santé Occitanie. Projet régional de santé - Plan détaillé du schéma régional de santé. Occitanie Santé 2022;
- Caisse Nationale d'Assurance Maladie, Direction de la Recherche des Etudes, de l'évaluations et des statistiques. Guide méthodologique de l'évaluation des projets Art.51 LFSS 2018 - Accompagnement pour la mise en oeuvre de l'évaluation des projets dans le cadre de l'innovation en santé. 2019.
- Caisse Nationale d'Assurance Maladie. Améliorer la qualité du système de santé et maîtriser les dépenses - Propositions de l'Assurance Maladie pour 2022. 2021 Jul.
- Délégation interministérielle à la stratégie nationale pour l'autisme au sein des troubles du neuro-développement. La mise en oeuvre de la stratégie nationale pour l'autisme au sein des troubles du neuro-développement en faits et chiffres. 2022 Mar. (Point d'étape).
- Délégation interministérielle à la stratégie nationale pour l'autisme au sein des troubles du neuro-développement. Livret de repérage des troubles du neuro-développement chez les enfants de 7 à 12 ans. 2022 Mar. (Repérer et guider).
- Haute Autorité de Santé. Comment améliorer le parcours de santé d'un enfant avec troubles spécifiques du langage et des apprentissages ? 2017 Dec p. 61.
- Launois R, Diard M, Cabout E, Meto E, Eymere S. Évaluer autrement les parcours de soins coordonnés article 51 LFSS 2018 : une innovation, les protocoles réalistes. Annales Pharmaceutiques Françaises. 2022 Avril; 80 (2) :131-144
- Launois R, Trouiller JB, Cabout E. Comment mesurer l'efficacité en vie réelle ? Annales Pharmaceutiques Françaises. 2018 Nov;76(6):421–35.
- Ministère des solidarités et de la santé. Décret n°2021-383 du 1er avril 2021 modifiant le parcours de bilan et intervention précoce pour les troubles du neuro-développement. Apr 3, 2021.
- Structuration de centres de compétences en région Midi-Pyrénées. ANAE. 2013 Nov;25(125):392–41.
- Willig TN, Blanc JP, Assathiany R. Le pédiatre libéral dans le parcours de soins des enfants présentant des troubles « dys ». Archives de Pédiatrie. 2017 Nov;24(11):1088–95.
- Willig TN, Henry V, Netter JC, Contis P, Castro-Gutierrez C, Oget-Gendre C, et al. The Organization of Diagnosis, Care and Funding for Specific Learning and Developmental Disorders (SLDD): A French Regional Experimental Protocol. Front Pediatr. 2022 Jan 5;9:652686.
- Willig TN, Henry V, Netter JC, Contis P, Castro-Gutierrez C, Oget-Gendre C, et al. The Organization of Diagnosis, Care and Funding for Specific Learning and Developmental Disorders (SLDD): A French Regional Experimental Protocol. Front Pediatr. 2022 Jan 5;9:652686.