

PROTOCOLE D'ÉVALUATION DE L'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. ELABORATION DES QUESTIONS EVALUATIVES

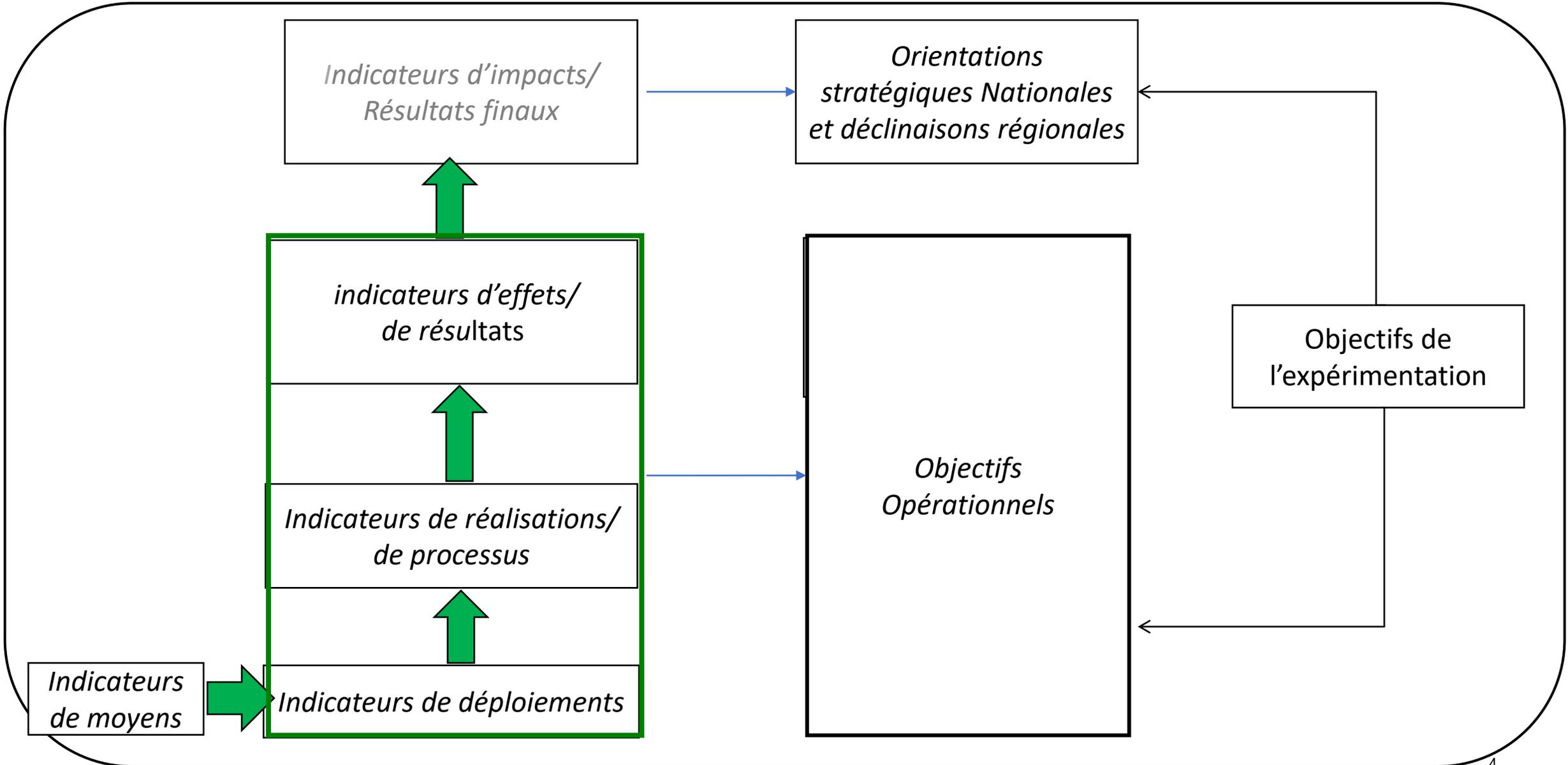
2. PROGRAMMATION DU SUIVI COURANT

3. EVALUATION REALISTE DU CHANGEMENT

4. ETAPES DE L'EVALUATION REALISTE

Elaboration des questions évaluatives

Co-construction des objectifs et des effets attendus



- 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,

- **OP1** : 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;
- **OP2** : 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
- **OP3** : **Améliorer les pratiques** en harmonisant les outils aux niveaux 1&2 et en renforçant la pertinence des soins par de meilleures coordinations interniveaux
- **OP4** : Offrir aux familles une **palette de services modulables en fonction des besoins** des enfants
- **OP5** : Vérifier le **bon calibrage des forfaits**
- **OP6** : Eviter **les recours inadaptés** aux MDPH ou ESMS
- **OP7** : 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;
- **OP8** : Identifier **les caractéristiques spécifiques** de l'expérimentation.

Actions à déployer

- I₁ : Graduation des Pec, développement N1, constitution d'équipes spécialisées pluridisciplinaires N2. RCP communes N2-N3 : **Intégration verticale;**
- I₂ : Mise en place d'équipes pluriprofessionnelles. **Intégration horizontale;**
- I₃ : Création de 13 correspondants d'entrée, **gestionnaires de cas;**
- I₃ : Mise en place du support de coordination **SPICO**; Faciliter accès à l'expertise Télém;
- I₄ : Introduction de plans personnalisés de coordinations en santé; **PPCS**
- I₅ : **Financements au parcours;**
- I₆ : Définition **contenu PEC N1;**
- I₇ : Définition **cahier des charges commun N2** et du panier de soins N2 (rééduc, psych, med)
- I₈ : **Formations 500 MG** dans le cadre de 26 EPU sur 2 ans;
- I₉ : **Formations des familles**, entraînement aux habilités parentales;
- I₁₀ : Articulation des **projets de soins et des projets scolaires**

- **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 meilleure intégration scolaire et sociale des enfants « dys » et une amélioration de la qualité de vie de leurs familles
- **EA5** : Un juste calibrage des besoins de financement
- **EA6** : Une meilleure efficacité 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 (OP1 ; OP2) :** Dans quelle mesure l'expérimentation a-t-elle permis de réduire les inégalités sociales, territoriales, financières d'accès aux soins en offrant **un nouveau mode d'organisation des soins** à l'échelle de la région et de **nouveaux financements**
- **QE2 (OP3 ; OP4) :** 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 (OP5 ; OP6) :** Dans quelle mesure l'expérimentation a-t-elle permis de couvrir **les besoins de financement** du dispositif et **d'améliorer l'efficience ?**
- **QE4 (OP7 ; OP8) :** Dans quelle mesure l'expérimentation a-t-elle **facilité l'accès à l'expertise** et **rendu le dispositif transposable** à d'autres territoires ?

Synthèse : les hypothèses clés du projet TLSA

Orientations stratégiques

Objectifs opérationnels

Interventions à déployer

Effets attendus

Questions évaluatives

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

OP1 : structurer des prises en charge pluriprofessionnelles gradués à l'échelle de la région

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

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 offrant **un nouveau mode d'organisation des soins** à l'échelle de la région et en **introduisant de nouveaux financements**

OP2 : 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

OP3 : Améliorer les pratiques en harmonisant les outils niveaux 1&2 et en renforçant la pertinence des rééducations

- Correspondants 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 prises en charges

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 en **renforçant la qualité et la pertinence des soins**, et à leurs parents en mettant une **offre inclusive à leur disposition** ?

OP4 : 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
- Temps de déplacement et temps passé des familles

EA5 Validation du cadre de financement

EA6 Amélioration de l'efficience

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

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

OP5 : Vérifier le bon calibrage des forfaits

- Remboursements par patient au total et par poste prendre en compte tous les coûts

OP6 : limiter les ruptures de parcours : éviter les recours inadaptés

- Evolution des 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

OP7 : Développer les dispositifs de e-santé et faciliter l'accès à l'expertise

- Cadrage de l'usage de la télémédecine
- Mise en place plateforme SPICO

EA7 Partage d'information accès à l'expertise

EA8 Démonstration de la transposabilité

QE4 Dans quelle mesure l'expérimentation **facilité l'accès à l'expertise** et **rendu le dispositif transposable** à d'autres territoires ?

► **Le modèle logique** (synonyme chaîne de résultats) résume la conception opérationnelle de l'expérimentation.

- Il présente **la séquence des moyens à mettre en oeuvre et les résultats escomptés** de l'expérimentation,
- Il identifie et décrit comment ses composantes s'articulent les unes avec les autres, en les présentant **visuellement** sous la forme d'une séquence fléchée : ressources, activités, réalisations, résultats et impacts
- Il est doté d'indicateurs permettant de mesurer le degré d'atteinte des objectifs cible **sans indiquer les raisons pour lesquelles les activités doivent produire les résultats escomptés.**

► **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.

Variables et mécanismes

- Les variables **mesurent ce qui est arrivé** et sont destinées à documenter les éléments de contexte et de mise en oeuvre.
 - Les indicateurs qui permettent d'en assurer le suivi **portent essentiellement sur les objectifs de niveau inférieur** de la chaîne des résultats : ressources, activités, réalisations
 - dont on mesure la conduite à bonne fin par des **indicateurs quantitatifs de mise en œuvre ou de processus** appréhendés dans le cadre de la programmation d'un suivi courant
 - → modèle de suivi
- Les mécanismes permettent de découvrir **comment et pourquoi c'est arrivé** en explorant le jeu des réactions des acteurs sous-jacentes aux effets produits.
 - Ces effets attendus sont des **objectifs de niveau supérieur** qui correspondent à des changements en matière d'aptitudes, de pratiques et de comportements
 - qui sont mesurés par des **indicateurs qualitatifs d'effets ou de résultats** qui expliquent la genèse de leur apparition
 - → modèle d'évaluation réaliste

Programmation du suivi courant

Données de la plateforme SPICO

Liste des variables – Outil SPICO-Facturation	
Identité de la personne	Numéro d'identification NIR
Scolarisation	Classe scolaire en cours Etablissement Commune de scolarisation
La demande	Date de la demande Professionnels à l'origine de la demande Identité de la demande Motif de la demande
Cercles de soins, diagnostic, et parcours de soins	Médecins consultés en amont (médecin généraliste, pédiatre, pédopsychiatre, médecin scolaire) Professionnels rencontrés (ergothérapeute, orthophoniste, orthoptiste, psychologue, psychomotricien) Historique de diagnostic, bilans rééducatif ou suivis
Démarche MDPH et prise en charge médico-sociale	Dossier MDPH Eléments notifiés par la MDPH Prise en charge médico-sociale éventuelle
Orientation Parcours de santé TSLA	Proposition 1 ^{er} recours Proposition 2 nd recours Autres orientations (PCO, CRA, PMI, ESMS, centre de référence, médecin traitant)

Liste des variables – Outil SPICO-Facturation	
Prise en charge premier recours – Diagnostic	Date de consultation de dépistage Professionnel dépistage Orientation diagnostique : bilan paramédical réalisé Date consultation diagnostic Professionnel diagnostic Orientation parcours rééducatif
Prise en charge premier recours – Parcours rééducatif	Identification des séances rééducatives avec professionnels réalisant les soins
Prise en charge second recours – Diagnostic	Date première consultation diagnostique Professionnel première consultation diagnostique Orientation diagnostique : bilans paramédicaux et psychologique(s) réalisés Date réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP) Participant à la RCP Date consultation de restitution Orientation de plan de soins
Prise en charge second recours – Plan de soins	Identification des séances rééducatives avec professionnels Identification du suivi psychologique avec professionnels Identification de groupe de Barkley ⁴ avec professionnels

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 au bout de 3 ans 600 bilans/y en psychomotricité ou ergothérapie
- 30 séances de rééducation au bout de 3 ans 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 au bout de 2 ans 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

Effectifs théoriques des inclusions par département et par mois (niveau 2)

	Année N													Année N+1	Année N+2
Département	Janv	Fev	Mars	Avril	Mai	Juin	Juill	Août	Sept	Oct	Nov	Dec	Total	Total	Total
Ariège – 09									6	6	6	6	24	72	72
Aude – 11				14	14	14	14	14	14	14	14	14	126	168	168
Aveyron – 12	10	10	10	10	10	10	10	10	10	10	10	10	120	120	120
Gard – 30									35	35	35	35	140	420	420
Haute-Garonne – 31				69	69	69	69	69	69	69	69	69	621	828	828
Gers – 32	6	6	6	6	6	6	6	6	6	6	6	6	72	72	72
Hérault – 34				54	54	54	54	54	54	54	54	54	486	648	648
Lot – 46	6	6	6	6	6	6	6	6	6	6	6	6	72	72	72
Lozère – 48									3	3	3	3	12	36	36
Hautes-Pyrénées – 65	9	9	9	9	9	9	9	9	9	9	9	9	108	108	108
Pyrénées-Orientales - 66									20	20	20	20	80	240	240
Tarn – 81	15	15	15	15	15	15	15	15	15	15	15	15	180	180	180
Tarn-et-Garonne – 82									12	12	12	12	48	144	144
Région Occitanie	46	46	46	183	183	183	183	183	259	259	259	259	2089	3108	3108

Effectifs théoriques des inclusions par département et par mois (niveau 1)

	Année N													Année N+1	Année N+2
Département	Janv	Fev	Mars	Avril	Mai	Juin	Juill	Août	Sept	Oct	Nov	Dec	Total	Total	Total
Ariège – 09												1	1	12	12
Aude – 11							3	3	3	3	3	3	18	36	36
Aveyron – 12				2	2	2	2	2	2	2	2	2	18	24	24
Gard – 30												6	6	72	72
Haute-Garonne – 31							13	13	13	13	13	13	78	156	156
Gers – 32				1	1	1	1	1	1	1	1	1	9	12	12
Hérault – 34							10	10	10	10	10	10	60	120	120
Lot – 46				1	1	1	1	1	1	1	1	1	9	12	12
Lozère – 48												1	1	12	12
Hautes-Pyrénées – 65				2	2	2	2	2	2	2	2	2	18	24	24
Pyrénées-Orientales - 66												4	4	48	48
Tarn – 81				3	3	3	3	3	3	3	3	3	27	36	36
Tarn-et-Garonne – 82												2	2	24	24
Région Occitanie	0	0	0	9	9	9	35	35	35	35	35	49	251	588	588

Financements dérogatoires

Situation simples

Paniers de soins de niveau 1 – séances psychomotricité/ergothérapie (30 séances) – 1350€

Situations complexes

- *Evaluations de niveau 2*

- Forfait médecin spécialisé (1^{ère} et 2^{ème} consultations évaluation + restitution) Forfait médecin de suivi – 420€
- Bilan psychomotricité/ergothérapeute – 150€
- Bilan d'efficiency intellectuelle – 250€
- Bilan complémentaire neuropsychologique – 170€
- Bilan complémentaire mémoire – 150€

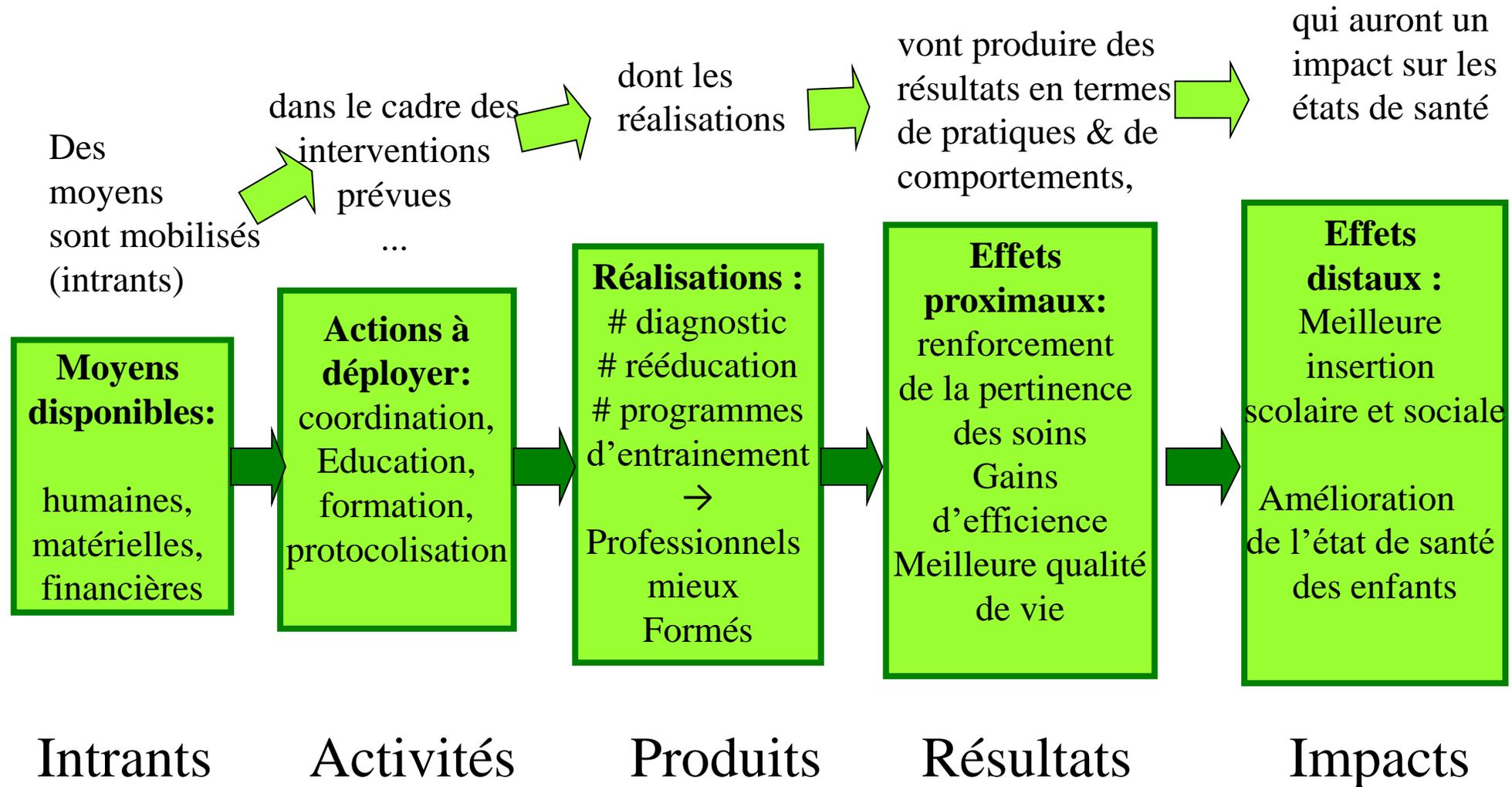
- *Séances rééducation / soins*

Séances ergothérapeute/psychomotricité (35 séances) – 1575€

Suivi psychologique (10 séances) – 450€

Groupe Barkley (10 séances) – 450€

Forfait support et coordination – 250€



Choix des indicateurs

MISE EN ŒUVRE (Indicateurs de processus)

EFFETS ATTENDUS (Indicateurs de résultats)

Ressources disponibles

Interventions prévues

Réalisations

Effets proximaux

Effets distaux

impacts

Ressources
Objectifs
opérationnels

Ce que l'expérimentation
va faire
Objectifs opérationnels

Conséquences immédiates
des mesures prises
Objectifs opérationnels

Effet à court terme sur les
comportements & QdV
Objectifs opérationnels

Effets à moyen terme sur les
prises en charge
Objectifs opérationnels

Effets à long terme sur la
santé
Objectifs opérationnels

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

- 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^{ier} recours
- Définition des bilans pluridisciplinaires 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

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^{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 Δ té p/r à la situation initiale

- Amélioration des connaissances et des coopérations
- Amélioration de la qualité de vie des familles échelles de Zarit, questionnaires de qualité de vie adaptés QdV des familles pour les parents; échelle AUQUEI pour les enfants
- Satisfaction des PS,PNM

- 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 Δ té 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

HORS
CHAMP

Orientations stratégiques	Questions évaluatives	Indicateurs de réalisations/processus
<p>Faisabilité</p>	<p>QE1 : Dans quelle mesure l'expérimentation a-t-elle permis de réduire les inégalités sociales, territoriales, financières d'accès aux soins ?</p>	<p><u>Structuration du niveau 1 par département :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> ◆ Cartographie des médecins ◆ Recrutement des coordinateurs d'entrée ◆ Nombre de correspondants (généralistes, pédiatres) ◆ Nombre de bilans par les professionnels de santé ◆ Nombre de séances de rééducation par les professionnels de santé ◆ Nombre de médecins formés à l'utilisation des outils de 1^{er} recours <p><u>Structuration du niveau 2 par département :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> ◆ Cartographie des médecins ou d'équipes de 2^{ème} recours ◆ Nombre de consultations pluridisciplinaires ◆ Nombre de PPCS ◆ Nombre de téléexpertises <p><u>Stratégie de communication :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> ◆ Nombre de séances d'EPU avec les médecins généralistes ◆ Nombre de communications faites sur l'expérimentation ◆ Nombre de newsletters rédigées et envoyées ◆ Nombre de visites sur le site internet ◆ Nombre d'utilisations du SI ◆ Utilisation de la messagerie instantanée de SPICO ◆ Déploiement des outils et modalités du dispositif (convention, facturation...) ◆ Mise en place d'un répertoire opérationnel des ressources (ROR) pour identification de l'offre de 1^{er} et 2^{ème} recours ◆ Nombre d'interventions dans le lieu de vie des enfants (écoles)

Orientations stratégiques	Questions évaluatives	Indicateurs d'effets/résultats
<p>Efficacité</p>	<p>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 ?</p>	<p><u>Pertinence par département :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> ◆ Profil et cartographie des enfants ◆ Le nombre d'enfants identifiés dans le dispositif par niveau de recours (+ évolution) ◆ Le nombre d'enfants/familles ayant contacté et ayant été orientés par les correspondants locaux d'entrée de parcours ◆ Le nombre de bilans de niveau 1 prescrits par rapport au nombre d'enfants identifiés ◆ Le nombre de séances de rééducation initiées par rapport au nombre d'enfants identifiés ◆ Nombre de renouvellement de séances de rééducation ◆ Le nombre de Réunions de Consultations Pluridisciplinaire (+ évolution) ◆ Le nombre d'enfants restant dans le parcours par rapport au nombre de prise en charge initiées. ◆ Le nombre de dossiers orientés vers la MDPH ◆ Le nombre de cas complexes orientés dans les centres de références (3^{ème} recours) ◆ Délais entre la prise de rendez-vous et la première demande de la famille ◆ Délais entre la demande de la famille et les résultats du bilan fonctionnel ◆ Nombre de sorties du parcours en fonction des raisons ◆ Durée moyenne de suivi dans le parcours de santé <p><u>Service rendu aux familles :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> ◆ Echelle d'estime de soi de Rosenberg ◆ AUQUEI ◆ Echelle de qualité de vie familiale (Beach Center Family Quality of Life Scale) ◆ Questionnaire Mini-Zarit modifié sur les aidants familiaux <p><u>Réussite scolaire en fin de CM2</u></p> <ul style="list-style-type: none"> ◆ Pourcentage d'enfants ne lisant pas ou mal en fin de CM2 ◆ Pourcentage d'enfants présentant un trouble sévère de calcul en fin de CM2 <p><u>Efficacité des PPCS :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> ◆ Complétion des objectifs par enfant (taux d'atteinte des objectifs du PPCS) ◆ Temps pour atteindre les objectifs <p><u>Réduction des inégalités :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> ◆ Proportion d'enfants provenant des REP ou REP+ ayant fait un bilan

Orientations stratégiques	Questions évaluatives	Indicateurs d'effets/de résultats
<p>Efficiences</p>	<p>QE3 : Dans quelle mesure l'expérimentation a-t-elle permis de couvrir les besoins de financement du dispositif et d'en améliorer l'efficience ?</p>	<p><u>Comptabilité analytique :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> ◆ Identification de tous les coûts pris en charge dans le forfait ◆ Nombre d'enfants pris en charge ◆ Nombre de forfaits et dérogations forfaitaires ◆ Vérification de l'équilibre budgétaire ◆ Identification des coûts cachés <p><u>Efficiences :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> ◆ Mise en relation des indicateurs de coûts et d'effets ◆ Evolution des coûts et des résultats (effets ciseaux par rapport à la situation initiale)
<p>Transférabilité</p>	<p>QE4 : Dans quelle mesure l'expérimentation sera-t-elle transposable à d'autres territoires ?</p>	<p>Spécificité des contextes : Profils des départements, des patients, des professionnels, des acteurs institutionnels de l'organisation mise en place, par rapport aux autres dispositifs déjà présents comme les plateformes TND.</p>

Enquête auprès des enfants AUQUEI

AUQUEI : qualité de vie pour enfants de collègue

Quelquefois
tu n'es pas
content du tout

Quelquefois
tu n'es pas
content

Quelquefois
tu es
content

Quelquefois
tu es
très content



1. A table avec ta famille, dis comment tu es ?
2. Le soir quand tu vas te coucher, dis comment tu es ?
3. Quand tu te vois en photo, dis comment tu es ?
4. En classe, dis comment tu es ?
5. Quand tu joues seul, dis comment tu es ?
6. A la récréation, dis comment tu es ?
7. Quand tu fais ton travail score, dis comment tu es ?
8. Quand ta maman ou ton papa parlent de toi, dis comment tu es ?
9. Pendant les vacances, dis comment tu es ?
10. Quand tu dors ailleurs que chez toi, dis comment tu es ?
11. Quand tu penses à quand tu seras grand, dis comment tu es ?
12. Quand tu penses à tes notes à l'école, dis comment tu es ?
13. Quand tu penses à tes parents, dis comment tu es ?
14. Quand tes copains parlent de toi, dis comment tu es ?
15. Quand tu penses à ta vie en général, dis comment tu es ?

Questionnaire de qualité de vie pour
enfants de collègue, SCRIPT INSERM
CH St Jean de Dieu Lyon France

Rosenberg : estime de soi

Tout à fait
en désaccord
1

Plutôt
en désaccord
2

Plutôt
en accord
3

Tout à fait
en accord
4

- | 1 | 2 | 3 | 4 |
|--|---|---|---------|
| 1. Je pense que je suis une personne de valeur, au moins égale à n'importe qui d'autre | | | 1-2-3-4 |
| 2. Je pense que je possède un certain nombre de belles qualités. | | | 1-2-3-4 |
| 3. Tout bien considéré, je suis porté à me considérer comme un raté | | | 1-2-3-4 |
| 4. Je suis capable de faire les choses aussi bien que la majorité des gens | | | 1-2-3-4 |
| 5. Je sens peu de raisons d'être fier de moi. | | | 1-2-3-4 |
| 6. J'ai une attitude positive vis-à-vis moi-même. | | | 1-2-3-4 |
| 7. Dans l'ensemble, je suis satisfait de moi. | | | 1-2-3-4 |
| 8. J'aimerais avoir plus de respect pour moi-même | | | 1-2-3-4 |
| 9. Parfois je me sens vraiment inutile. | | | 1-2-3-4 |
| 10. Il m'arrive de penser que je suis un bon à rien. | | | 1-2-3-4 |

International Journal of Psychology 25 (1990)
305-316
North-Holland

Enquête auprès des familles

Mini-Zarit modifié : fardeau de la pathologie

1. Le fait de vous occuper de votre enfant entraîne-t-il :
 - Des difficultés dans votre vie familiale (fratrie, couple) ?
 - Des difficultés dans vos relations avec vos amis, loisirs, sorties ou votre travail ?
 - Un retentissement sur votre santé (physique et/ou psychique) ?
2. Avez-vous le sentiment de ne plus reconnaître votre enfant ?
3. Avez-vous peur pour l'avenir de votre enfant ?
4. Souhaitez-vous être (davantage) aidé(e) pour vous occuper de votre enfant ?
5. Ressentez-vous une charge en vous occupant de votre enfant (poids, tensions, irritation, gêne) ?

0 0.5 1 1.5 2 2.5 3 3.5 4 4.5 5 5.5 6 6.5 7



Fardeau absent
ou léger

Fardeau léger
à modéré

Fardeau modéré
à sévère

Fardeau
sévère

Beach Center Family Quality of Life Scale : qualité de vie familiale

1. Ma famille apprécie de passer du temps ensemble
2. Les membres de ma famille aident les enfants à devenir indépendants
3. Ma famille a le soutien dont elle a besoin pour diminuer le stress
4. Les membres de ma famille ont des amis ou d'autres personnes qui leur apportent du soutien
5. Les membres de ma famille aident les enfants à faire leurs devoirs et dans leurs activités
6. Les membres de ma famille ont un moyen de transport pour se rendre aux endroits où ils ont besoin d'aller
7. Les membres de ma famille parlent ouvertement entre eux
8. Les membres de ma famille enseignent aux enfants comment s'entendre avec les autres
9. Les membres de ma famille ont du temps libre pour eux (intérêts personnels, loisirs)
10. Ma famille résout les problèmes ensemble
11. Les membres de ma famille se soutiennent les uns les autres pour atteindre des objectifs
12. Les membres de ma famille montrent qu'ils s'aiment et qu'ils se soucient de tous ses membres
13. Ma famille a de l'aide extérieure pour s'occuper des besoins particuliers de tous ses membres
14. Les adultes de ma famille enseignent aux enfants à prendre de bonnes décisions
15. Ma famille reçoit des soins médicaux lorsqu'elle en a besoin
16. Ma famille a les moyens d'assumer ses dépenses
17. Les adultes de ma famille connaissent les personnes que fréquentent mon ou mes enfants (amis, professeurs, etc.)
18. Ma famille est capable de s'adapter aux hauts et aux bas de la vie
19. Les adultes de ma famille ont le temps de s'occuper des besoins individuels de chaque enfant
20. Ma famille reçoit des soins dentaires lorsqu'elle en a besoin
21. Ma famille se sent en sécurité à la maison, au travail, à l'école et dans son voisinage
22. *Nom de l'enfant* est soutenu pour atteindre ses buts à l'école ou à son lieu de travail
23. *Nom de l'enfant* est soutenu pour atteindre ses objectifs à la maison
24. *Nom de l'enfant* est soutenu pour se faire des amis
25. Ma famille a de bonnes relations avec les intervenants qui offrent des services et du soutien à *nom de l'enfant*

Analyse réaliste du changement

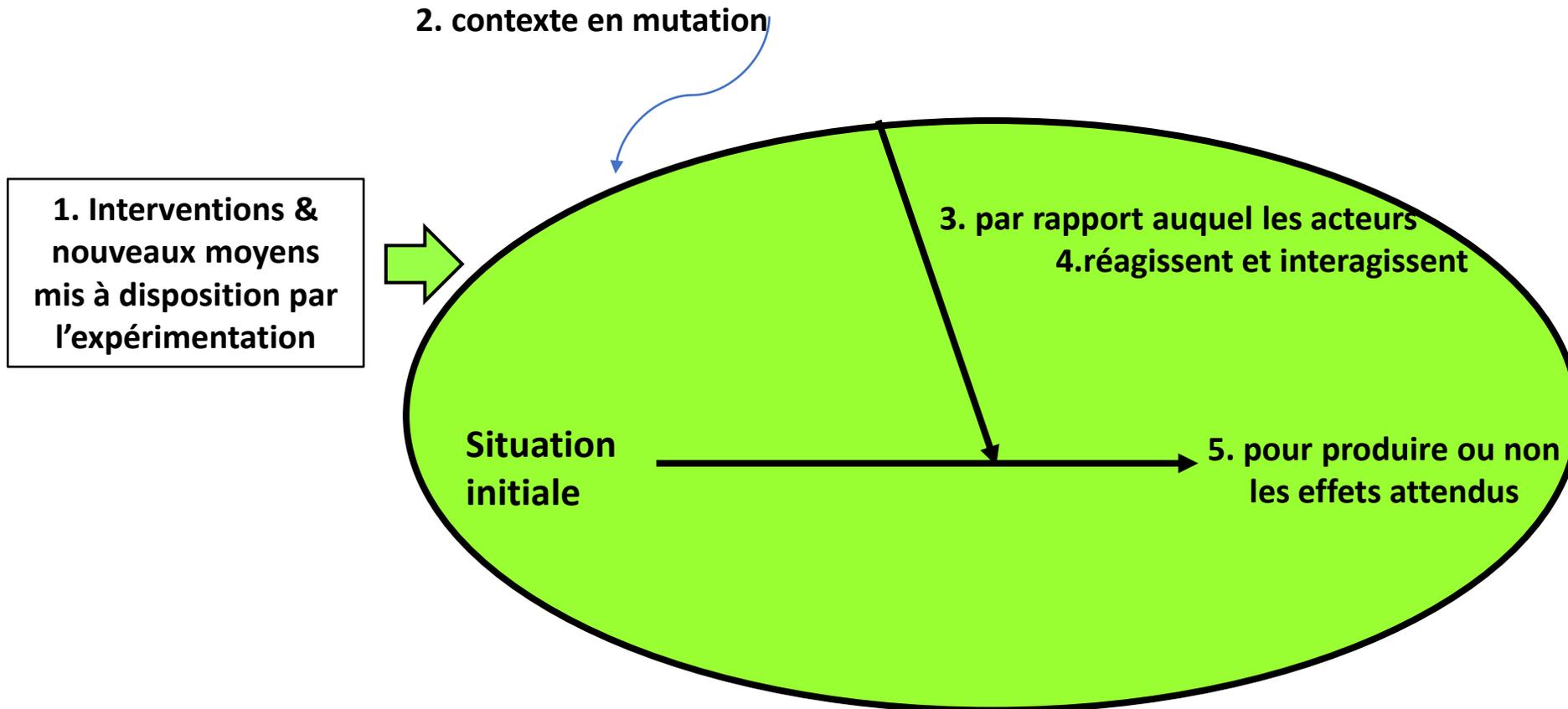
- Le but de l'évaluation réaliste est d'essayer de comprendre ce qui se passe « dans le boîte noire » enregistrant les événements qui surviennent entre la mise en œuvre des expérimentations article 51 et les résultats observés, en répondant à de questions simples :
 - Comment cela fonctionne?**
 - Pour 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 crée le changement. L'innovation organisationnelle n'est pas directement à l'origine des effets produits.
- **Derrière le changement se trouvent 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, réactions latentes qui amènent à la prise de décision.** Ce sont ces interactions appelées configurations qui sont à l'origine des effets.

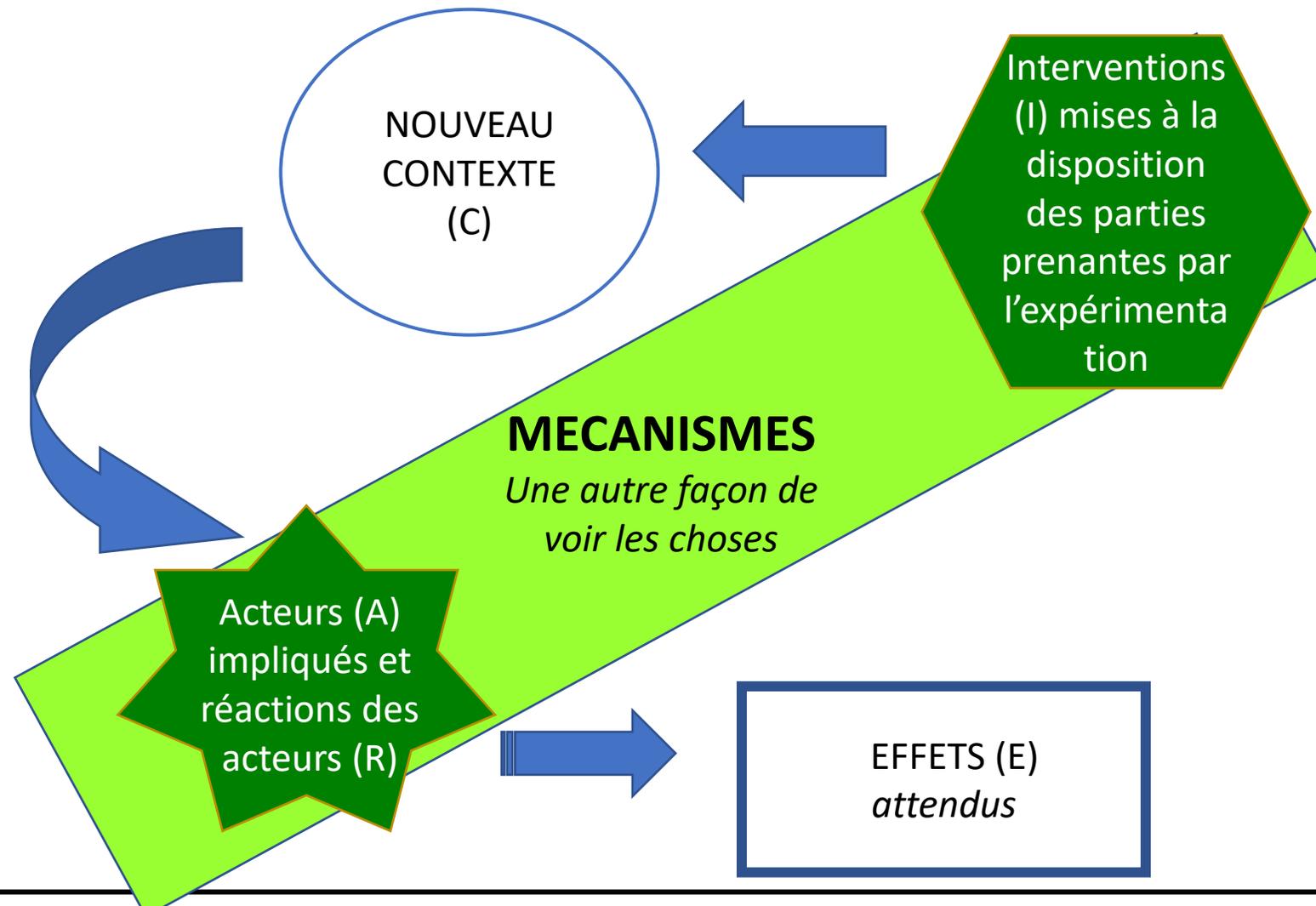
ICARE : Interventions + Contexte + Acteurs + Réactions des acteurs = Effets

- **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**

Les configurations des interactions entre les composantes de l'acronyme ICARE détaillent la façon dont les interventions et les moyens (1) mis à la disposition des parties prenantes par l'expérimentation créent un nouveau contexte (2) qui amène les acteurs (3) à agir et réagir (4) pour produire (ou non) les effets attendus



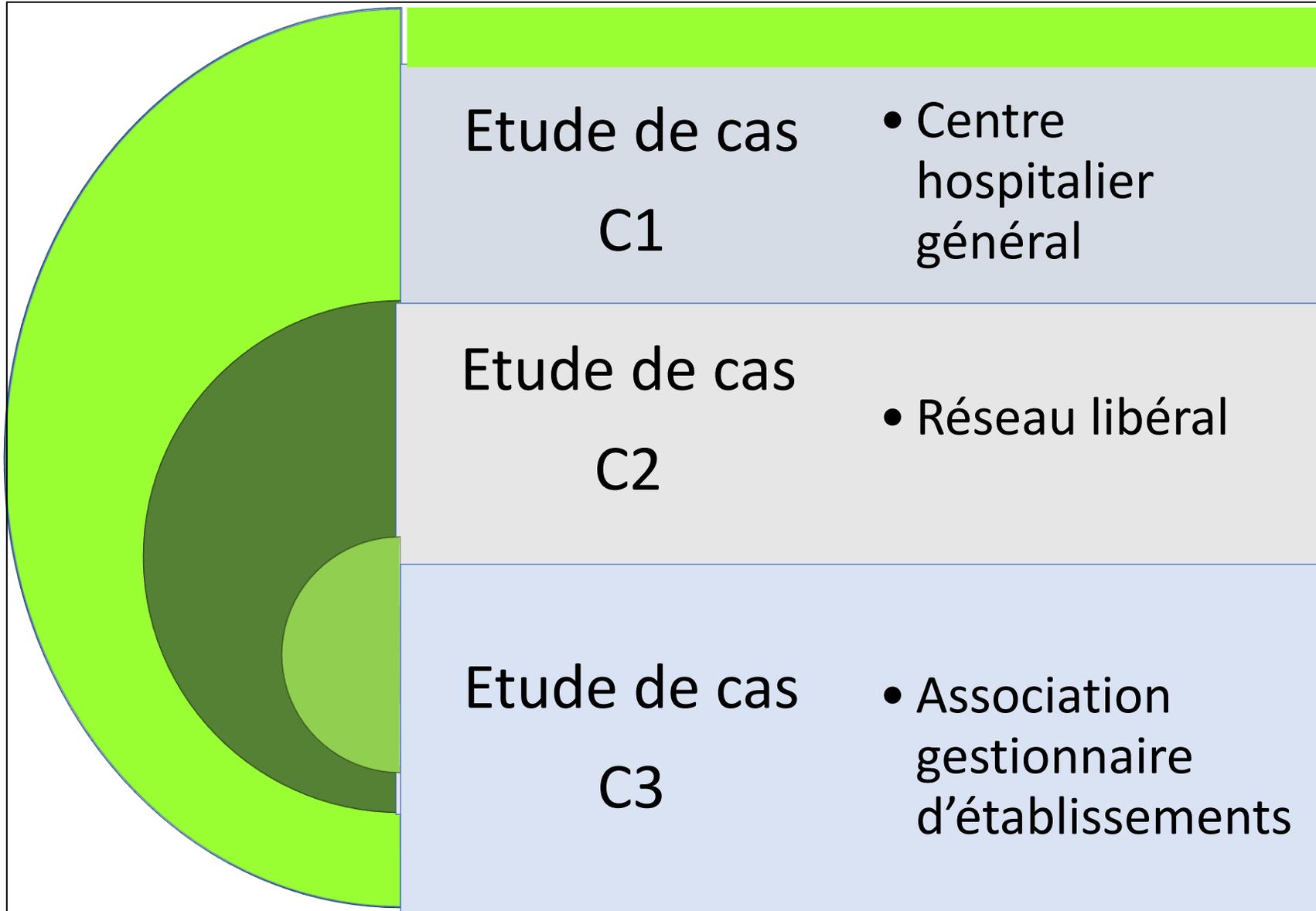
Décomposition de l'acronyme ICARE



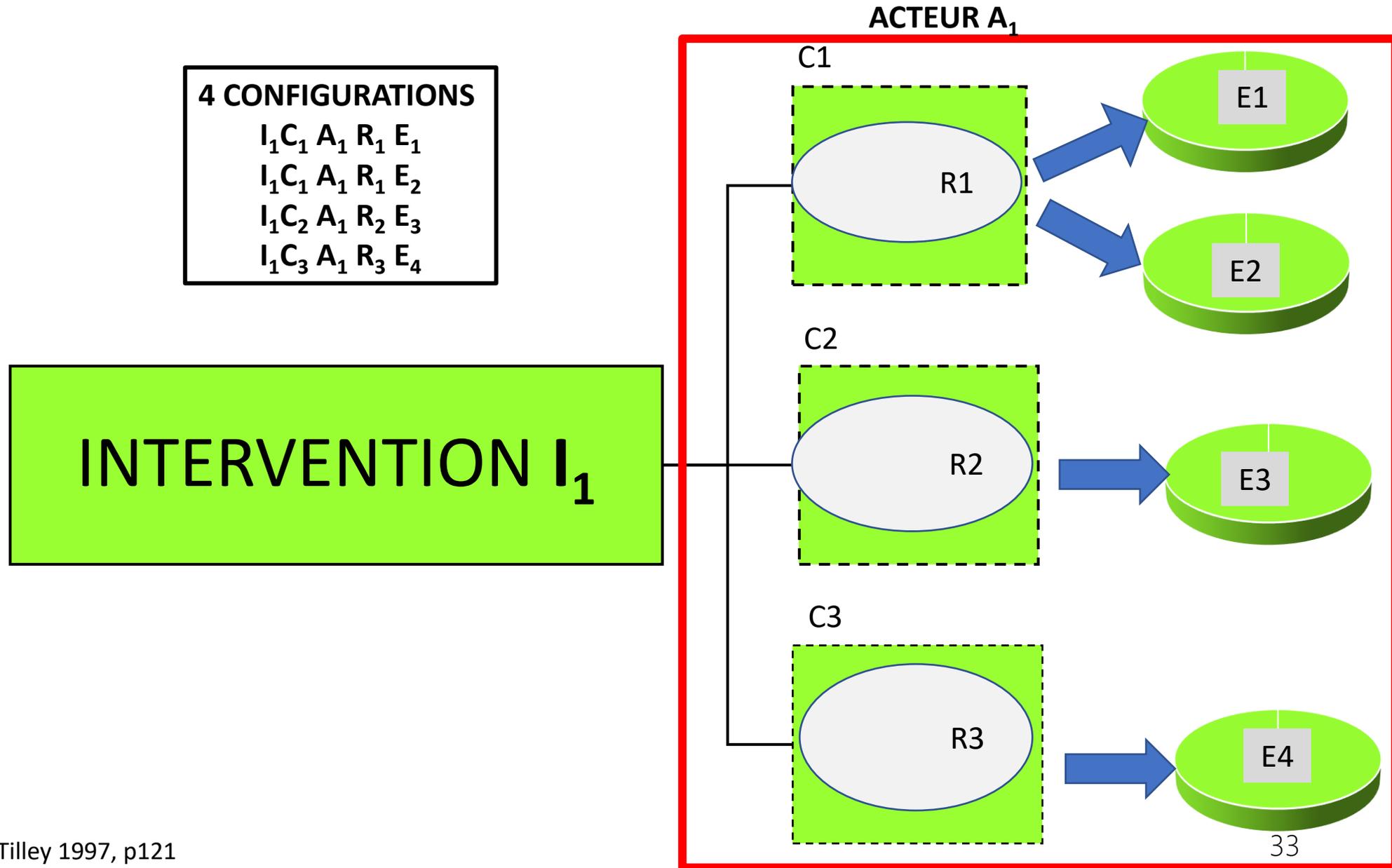
Causalité générative versus causalité successionniste

« L'intervention n'est pas perçue comme causale : l'expérimentation met des innovations organisationnelles à la disposition des acteurs qui, suscitent des réactions et interactions chez les parties prenantes dans un contexte donné, produisant ou non l'effet attendu. La **causalité générative** se distingue ainsi du modèle de **causalité successionniste** qui stipule qu'un effet (E) peut être attribué à une innovation (I) que si on peut démontrer l'existence d'une relation stable entre (E) et (I). La différence entre ces deux modèles de causalité est essentielle pour définir et comprendre la nature profonde de l'évaluation réaliste. »

Analyse comparative des centres de compétences



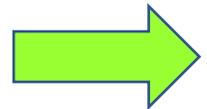
Profils des configurations plausibles



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**);

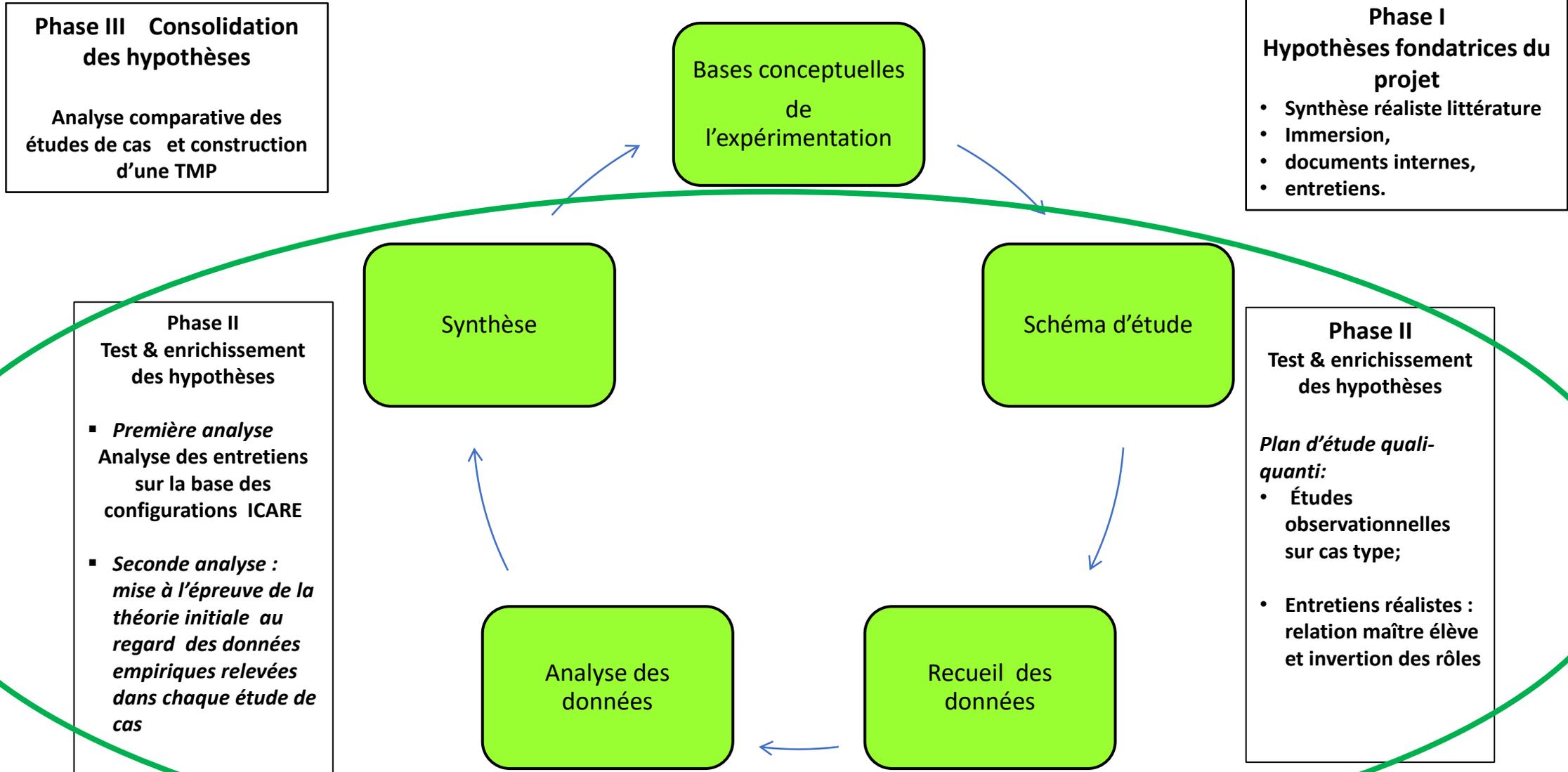
 **Alors** les inégalités d'accès au soins entre les familles d'enfants dys (**A**) seront réduites (**E**);

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

Étapes de la mise en oeuvre

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 dite de moyenne portée (TMP).



Baseline : « Recueil des hypothèses initiales des porteurs de l'expérimentation ».

Phase exploratoire pour identifier auprès des différents acteurs de l'expérimentation les a priori conceptuels des gens de terrain (« la folk theory ») explicitant selon eux, quels sont les effets attendus de la mise en œuvre du programme, comment sont-ils obtenus, au bénéfice de qui et dans quelles circonstances?

But : décrire les inter-relations des différents éléments de l'expérimentation en explicitant comment l'intervention (I) se déroule, dans quel contexte (C), avec quels les acteurs (A) et quelles sont les réactions latentes des acteurs (R) à l'origine des décisions qui produisent (ou non) les effets (E) observés.

En pratique :

- 5 jours d'immersion avec les acteurs du réseau Ocytadys : pour une meilleure compréhension des enjeux et du fonctionnement du parcours et des acteurs.
- 10 entretiens qualitatifs (30 à 45 min) avec les membres du réseau Ocytadys (Président, Chef de projet, correspondants d'entrée du parcours, etc...) et des prescripteurs ou des adhérents rééducateurs à proximité du site où se dérouleront les entretiens.
- 20 entretiens téléphoniques pour couvrir tous les acteurs prescripteurs (MG et pédiatres), des adhérents rééducateurs (psychomotriciens, ergothérapeutes, psychologues, orthophonistes et orthoptistes) et patients sur les 3 types de centres (Hôpital général, Réseau de médecins libéraux, association de gestionnaire de sante).

Résultats : Identification préliminaire des « hypothèses initiales » sous forme « « Si.... Alors... Car.... ». Exemple « Si les pédiatres/les médecins généralistes sont convaincus des bénéfices apportés par le parcours TSLA alors les parents amèneront les enfants à leurs rendez-vous, car les parents sont prêts à surmonter les contraintes logistiques pour augmenter les chances de réussite de leur(s) enfant(s)»

Phase II « révision des hypothèses initiales »

But : valider, d'enrichir et de critiquer les hypothèses initiales recueillies au cours des entretiens avec les promoteurs du projet et ayant fait l'objet d'une mise à l'épreuve dans le cadre des trois études de cas mises en place pour en vérifier la pertinence.

En pratique :

- 10 entretiens qualitatifs (30 à 45 min) avec les membres du réseau Occytadis (Président, Chef de projet, correspondants d'entrée du parcours, etc...) et des prescripteurs ou des adhérents rééducateurs à proximité du site où se dérouleront les entretiens.
- 30 entretiens en phase de suivi avec les mêmes acteurs mais en plus grand nombre pour intégrer les nouveaux centres qui auront débuté le recrutement sur les 3 types de centres (Hôpital général, Réseau de médecins libéraux, association de gestionnaire de sante).

Entretiens conduits avec la méthode réaliste – maître à élève : L'enquêteur (le maître) fait une description formelle des hypothèses sur la base desquelles il pense que l'expérimentation a été construite et offre aux répondants (l'élève) la possibilité d'expliquer, de clarifier, de contredire ces hypothèses en fonction de leurs propres idées (focalisation conceptuelle).

Résultats : Les hypothèses seront validées / affinées / enrichies et pourront être incluses et comparées pour le rapport d'évaluation intermédiaire.

Phase III : « Confirmation des hypothèses révisées »

But : renforcer ou nuancer les hypothèses précédemment identifiées et analyser comment ces théories expliquent (ou non), comment, pourquoi et dans quelles circonstances l'expérimentation fonctionne.

En pratique :

- 10 entretiens qualitatifs (30 à 45 min) avec les membres du réseau Occytadys (Président, Chef de projet, correspondants d'entrée du parcours, etc...) et des prescripteurs ou des adhérents rééducateurs à proximité du site où se dérouleront les entretiens.
- 30 entretiens en phase de suivi avec les mêmes acteurs, mais en plus grand nombre pour intégrer des les nouveaux centres qui auront débuté le recrutement sur les 3 types de centres (Hôpital général, Réseau de médecins libéraux, association de gestionnaire de santé).
- 1 groupe avec des membres du réseau et des médecins prescripteurs / adhérents rééducateurs pour confronter, enrichir les avis. Après avoir présenté les hypothèses au groupe, deux sous-groupes seront constitués et chaque sous-groupe sera amené à discuter comment et pourquoi l'expérimentation fonctionne à la lumière des hypothèses présentées

Résultats : Cette démarche permettra d'obtenir une théorie de moyenne portée c'est-à-dire une théorie suffisamment abstraite pour expliquer une famille d'expérimentations, dont celle faisant l'objet de l'étude. Les conclusions deviendront ainsi transposables à d'autres expérimentations présentant des caractéristiques semblables..

Complémentarité des évaluations lot 1 & lot 2:

- Ce type de design qui combine les méthodes qualitatives (QUAL) et quantitatives (QUANT) permet de répondre aux deux questions que pose la prise en compte de la voix des patients et qui nécessitent des données de nature différente.
- les questions portent à la fois sur des éléments de contexte auxquels se heurtent les patients en termes d'obstacles qu'ils sont amenés à rencontrer pendant leur parcours de soins et les facteurs d'amélioration qu'ils appellent de leur vœux, et d'autre part sur l'importance relative qu'ils leur prêtent. Ces deux objectifs relèvent, pour le premier d'une approche traditionnellement qualitative et pour le second d'une approche traditionnellement quantitative
- En adoptant le système de notation proposée par Morse (1991) « QUALou quan » pour désigner les méthodes quantitatives ou qualitatives et pour spécifier leur caractère principal par une majuscule ou secondaire par une minuscule, la formule du schéma d'étude proposé s'écrit :
 - «QUAL (Quan)→[QUAN +QUAL] = analyse de la mise en œuvre et du résultat de l'expérimentation
- La flèche indique que les méthodes sont utilisées de séquentiel. Les hypothèses QUAL de la phase I sont mise à l'épreuve dans le cadre d'une phase II QUAN pour en tester la robustesse. Les crochets indiquent que la méthode mixte est mise en oeuvre dans une étude unique.
- La réponse apportée par les méthodes d'évaluation mixtes cherche à tirer parti des différents avantages des méthodes qualitatives (plus de détails, de profondeur) et quantitatives (taille de l'échantillon, tendances, généralisation) réduisant ainsi les faiblesses de chacune par la complémentarité de l'autre.

Calendrier détaillé des mises en place

Activité	Date	Responsabilité
Envoi d'une lettre type aux porteurs de projets pour le 1er contact avec les médecins	28 mai 2021	Genactis
Coordonnées des participants potentiels	1-4 juin 2021	Occitadys
Contact prise de rendez-vous (40 participants : 10 porteurs + 10 correspondants d'entrée + 10 médecins généraliste + 10 adhérents rééducateurs répartis parmi les 3 centres)	8 juin – 29 juin 2021	Genactis
Envoi des guides – version A	À partir du 14 juin 2021	Genactis
Revue des guides Genactis / Rees	21 juin 2021	Genactis et Rees
Finalisation des guides	28 juin 2021	Genactis et Rees
Visite sur site		Genactis et Rees
Conduction des entretiens téléphoniques	29 juin – 19 juillet 2021	Genactis
Retranscription des entretiens	30 juin – 20 juillet 2021	Genactis
Analyse en ICARE	20 juillet – 6 août 2021	Genactis/Rees

Calendrier détaillé des mises en place

Activité	Date	Responsabilité
Envoi d'un projet de lettre aux porteurs de projets pour le 1er contact avec les correspondants	7 juin 2021	Genactis
Liste des coordonnées des participants potentiels	10 juin 2021	Occitadys
Envoi des lettres aux correspondants concernés	10 juin 2021	Occitadys
Contact prise de rendez-vous (40 participants)	14 juin – 29 juin 2021	Genactis
Visite sur site		Genactis et Rees
Conduction des entretiens téléphoniques	29 juin – 19 juillet 2021	Genactis

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 ne 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).
- 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,.
- 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
- Dalkin SM, Greenhalgh J, Jones D, Cunningham B, Lhussier M. What’s in a mechanism? Development of a key concept in realist evaluation. ImplementSci. 2015;10(1):49.
- Dejemeppe, M., Van der Linden, B., 2009. OPES 2155 Conception et évaluation économiques des projets et de politiques (Note No. OPES 1255).
- 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>
- 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>
- 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.
- Makady A, de Boer A, Hillege H, et al What Is Real-World Data? A Review of Definitions Based on Literature and Stakeholder Interviews. Value Health. 2017 Jul-Aug;20(7):858-865. doi: 10.1016/j.jval.2017.03.008. Epub 2017 May 11. PMID: 28712614.
- 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
- 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
- Weiss C 1995 Nothing as practical as good theory/ exploring theory based evaluation for comprehensive community initiatives for children and families in New approaches to evaluating community initiatives vol I Concepts, methods and context