



# Protocole Evaluation Expérimentation Art 51

## « Parcours de santé TSLA Occitanie »

Version 15 avril 2021

### Mandataire du consortium Lot 1

Antoine Georges-Picot & Mariana Beija

[agp@govhe.com](mailto:agp@govhe.com)

06 07 68 13 86

### Direction de projet Lot 1

Robert Launois, Elise Cabout, Myriam Diard

[launois.reesfrance@wanadoo.fr](mailto:launois.reesfrance@wanadoo.fr)

06 07 82 07 45



# SOMMAIRE

<b>LISTE DES ACRONYMES</b>	<b>3</b>
<b>LISTE DES TABLEAUX</b>	<b>4</b>
<b>LISTE DES FIGURES</b>	<b>4</b>
<b>1 PRESENTATION DE L'EXPERIMENTATION</b>	<b>5</b>
1.1 FICHE SIGNALETIQUE	5
1.2 DESCRIPTION DU DISPOSITIF	6
1.2.1 CONTEXTE	6
1.2.2 FINALITE DE L'EXPERIMENTATION	7
1.2.3 ACTIONS PROGRAMMEES	8
1.2.4 MONTEE EN CHARGE DU DISPOSITIF	10
<b>2 CADRE EVALUATIF DE L'EXPERIMENTATION</b>	<b>11</b>
2.1 DEFI DE LA COMPLEXITE EN VIE REELLE	11
2.2 LIMITES DES ETUDES ALEATOIRES ET QUASI-EXPERIMENTALES	11
2.3 CO-CONSTRUCTION DU CAHIER DES CHARGES PAR LES PARTIES PRENANTES	12
2.4 MISE EN RELATION DES ACTIONS DEPLOYEES ET DES EFFETS ATTENDUS	13
<b>3 QUESTIONS EVALUATIVES</b>	<b>14</b>
3.1 ORIENTATIONS STRATEGIQUES	14
3.2 OBJECTIFS OPERATIONNELS	14
3.3 LISTE DE QUESTIONS EVALUATIVES	15
3.4 DISTINCTION VARIABLES ET MECANISMES	15
<b>4 PROGRAMMATION DU SUIVI COURANT</b>	<b>16</b>
4.1 DONNEES DE LA PLATEFORME SPICO	16
4.2 DONNEES DE LA PLATEFORME DE FACTURATION	18
4.3 DONNEES ORGANISATIONNELLES ET EXPERIENCE PATIENT	ERREUR ! SIGNET NON DEFINI.
4.4 LISTE DES INDICATEURS	18
<b>5 ANALYSE REALISTE DU CHANGEMENT</b>	<b>24</b>
5.1 RATIONNEL DE L'EVALUATION REALISTE	25
5.2 ÉTAPES DE L'EVALUATION REALISTE	26
5.2.1 IDENTIFICATION DES HYPOTHESES DES PORTEURS DU PROJET	26
5.2.2 VALIDATION EMPIRIQUE ET ENRICHISSEMENT DES HYPOTHESES INITIALES	27
5.2.3 PASSAGE DES CONFIGURATIONS D'ANALYSE A UNE THEORIE DE MOYENNE PORTEE	28

<b>5.3</b>	<b>ENTRETIENS REALISTES</b>	<b>29</b>
5.3.1	ACTEURS CONCERNES	29
5.3.2	DEROULE DES ENTRETIENS	30
5.3.3	EXEMPLES DE TRAMES DES GUIDES D'ENTRETIEN	31
<b>6</b>	<b>CALENDRIER</b>	<b>35</b>
<b>7</b>	<b>LISTE DES UOS MOBILISEES</b>	<b>37</b>
<b>8</b>	<b>REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES</b>	<b>41</b>
<b>9</b>	<b>ANNEXES</b>	<b>42</b>
9.1	ESTIMATION DE LA MONTEE EN CHARGE DE L'EXPERIMENTATION	42
9.2	QUESTIONNAIRE AUQUEI	44
9.3	QUESTIONNAIRE D'ESTIME DE SOI DE ROSENBERG	ERREUR ! SIGNET NON DEFINI.
9.4	EHELLE DE MINI-ZARIT MODIFIE	ERREUR ! SIGNET NON DEFINI.
9.5	EHELLE DE QUALITE DE VIE FAMILIALE (BEACH CENTER FAMILY QUALITY OF LIFE SCALE)	44

## Liste des acronymes

AFPA *Association Française de Pédiatrie Ambulatoire*  
APEDYS *Association d'Adultes de Parents et d'Enfants DYSlexiques*  
ARSEAA *Association Régionale pour la Sauvegarde de l'Enfant, de l'Adolescent et de l'Adulte*  
ASEI *Agir, Soigner, Eduquer, Insérer*  
CAMSP *Centre d'Action Médico-Sociale Précoce*  
CHIVA *Centre Hospitalier Intercommunal des Vallées de l'Ariège*  
CHRU *Centre Hospitalier Régional Universitaire*  
CHU *Centre Hospitalier Universitaire*  
CNAM *Caisse Nationale d'Assurance Maladie*  
CRA *Centre de Ressources Autisme*  
CRTLA *Centre de référence des troubles du langage et des apprentissages*  
CROM *Clinician Reported Outcomes Measurement*  
EPU *Enseignement post universitaire*  
ESMS *Etablissements et Services Médico-Sociaux*  
FFDYS *Fédération Française des DYS*  
FIR *Fonds d'Intervention Régional*  
FISS *Fonds pour l'Innovation du Système de Santé*  
GIP *Groupement d'Intérêt Public*  
HAS *Haute Autorité de Santé*  
ICARE *Intervention, Contexte, Acteur, Réaction, Effet*  
MDPH *Maison Départementale des Personnes Handicapées*  
ML *Médecins Libéraux*  
OP *Objectif Opérationnel*  
OS *Objectif Stratégique*  
PCO *Plateforme de Coordination et d'Orientation*  
PMI *Protection Maternelle et Infantile*  
PPCS *Plan Personnalisé de Coordination en Santé*  
PROM *Patient Reported Outcomes Measurement*  
QE *Question Evaluative*  
RCP *Réunion de Concertation Pluridisciplinaire*  
REP *Réseau d'Education Prioritaire*  
ROR *Répertoire Opérationnel des Ressources*  
SI *Système d'Information*  
SPICO *Système de Partage d'Informations et de Coordination en Occitanie*  
TND *Trouble du Neuro-Développement*  
TSA *Trouble du Spectre de l'Autisme*  
TSLA *Troubles Spécifiques du Langages et des Apprentissages*  
URPS *Union Régionale des Professionnels de Santé*

## Liste des tableaux

Tableau 1 : Liste des variables de l'outil SPICO-Facturation .....	18
Tableau 2 : Liste des indicateurs de réalisations et d'effets .....	22
Tableau 3 : Trame du recueil des hypothèses initiales .....	32
Tableau 4 : Trame de l'enrichissement des hypothèses initiales en phase 2.....	34
Tableau 5 : Trame des entretiens de phase 3 .....	35
Tableau 6 : Estimation du nombre d'inclusion par phase, par département en fonction du nombre de naissance .....	42
Tableau 7 : Estimation du nombre d'inclusion par département, par mois et année de l'expérimentation.....	42

## Liste des figures

Figure 1 : Carte de la région Occitanie.....	7
Figure 2 : Structuration du parcours TSLA en 3 niveaux .....	9
Figure 3 : Montée en charge du dispositif .....	10
Figure 4 : Orientations stratégiques-objectifs opérationnels- indicateurs.....	12
Figure 5 : Présentation du cadre logique des indicateurs de suivi et de changement.....	13
Figure 6 : Emboîtement des problématiques .....	15
Figure 7 : Les étapes de l'évaluation réaliste.....	27

# 1 Présentation de l'expérimentation

## 1.1 Fiche signalétique

<b>Titre de l'expérimentation</b>	Projet de structuration du parcours de santé des troubles du langage et des apprentissages (TSLA) sur la région Occitanie.
<b>Porteur(s)</b>	Association Occitadys
<b>Partenaire(s)</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>◆ Education Nationale (Rectorat de Toulouse et Montpellier)</li> <li>◆ MSP Médiscol 34 Montpellier</li> <li>◆ CHIVA Foix Pamiers</li> <li>◆ Centre hospitalier Carcassonne</li> <li>◆ Centre hospitalier Rodez</li> <li>◆ Association Enfance Adolescence</li> <li>◆ CHU Toulouse Hôpital des enfants</li> <li>◆ ASEI Toulouse</li> <li>◆ Centre hospitalier Auch</li> <li>◆ CHU de Montpellier</li> <li>◆ Centre hospitalier Cahors</li> <li>◆ Centre hospitalier Bigorre</li> <li>◆ Centre hospitalier Albi</li> <li>◆ GIP et CHU Toulouse</li> <li>◆ CHRU de Montpellier</li> <li>◆ ARSEAA</li> <li>◆ Réseau de Périnatalité Occitanie</li> <li>◆ URPS</li> <li>◆ ML Occitanie</li> <li>◆ Fédération Occitanie des CAMSP</li> <li>◆ Association Française de Pédiatrie Ambulatoire (AFPA)</li> <li>◆ APEDYS Midi-Pyrénées</li> <li>◆ FFDYS</li> <li>◆ Inserm</li> </ul>
<b>Territoire(s) concerné(s)</b>	Les 13 départements de la région Occitanie : Ariège (09), Aude (11), Aveyron (12), Gard (30), Haute-Garonne (31), Gers (32), Hérault (34), Lot (46), Lozère (48), Hautes-Pyrénées (65), Pyrénées-Orientales (66), Tarn (81), Tarn-et-Garonne (82)
<b>Nature du projet</b>	Régional
<b>Public cible et volumétrie</b>	Enfants de 6 à 15 ans présentant un trouble spécifique du développement et des apprentissages. Une estimation a été faite d'un public de 3 700 enfants la première année (600 en situations simples et 3 100 en situations complexes), 6 635 enfants sur 2 ans et 10 335 enfants sur 3 ans.
<b>Professionnels de santé et structures impliqués</b>	<p>Les structures impliquées sont toutes les structures des 3 niveaux de recours aux soins.</p> <p>Les professionnels de santé impliqués sont :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>◆ Médecin de l'enfant (pédiatre, généraliste)</li> <li>◆ Médecin scolaire</li> <li>◆ Médecins libéraux formés (second recours)</li> <li>◆ Pédiatre hospitalier</li> </ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>◆ Pédopsychiatre hospitalier</li> <li>◆ Pédopsychiatre libéral</li> <li>◆ Ophtalmologue</li> <li>◆ Orthophoniste</li> <li>◆ Ergothérapeute</li> <li>◆ Psychomotricien</li> <li>◆ Psychologue</li> <li>◆ Orthoptiste</li> <li>◆ Enseignant</li> </ul>
<b>Objectifs principaux</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>◆ Favoriser le repérage précoce des enfants de 6 à 15 ans présentant un TSLA</li> <li>◆ Réduire les inégalités sociales, territoriales et financières d'accès aux diagnostics et aux soins des enfants de 6 à 15 ans présentant un trouble TSLA</li> <li>◆ Renforcer la réussite scolaire des enfants avec TSLA</li> <li>◆ 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</li> </ul>
<b>Objectifs opérationnels</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>◆ Structurer l'offre du premier recours</li> <li>◆ Expérimenter de nouveaux modes de financement répondant à la logique de parcours et la continuité des soins de premier et deuxième niveaux de recours</li> <li>◆ Développer le partage d'informations et faciliter l'accès à l'expertise</li> </ul>
<b>Coûts prévus</b>	FISS : 20 947 918 € dont 8 151 000€ la troisième année
	FIR : 499 087 €
<b>Dates de début</b>	Arrêté : 26 juin 2020
	Première inclusion : 1 <sup>er</sup> janvier 2021
<b>Durée</b>	2 ans avec une année supplémentaire optionnelle

## 1.2 Description du dispositif

### 1.2.1 Contexte

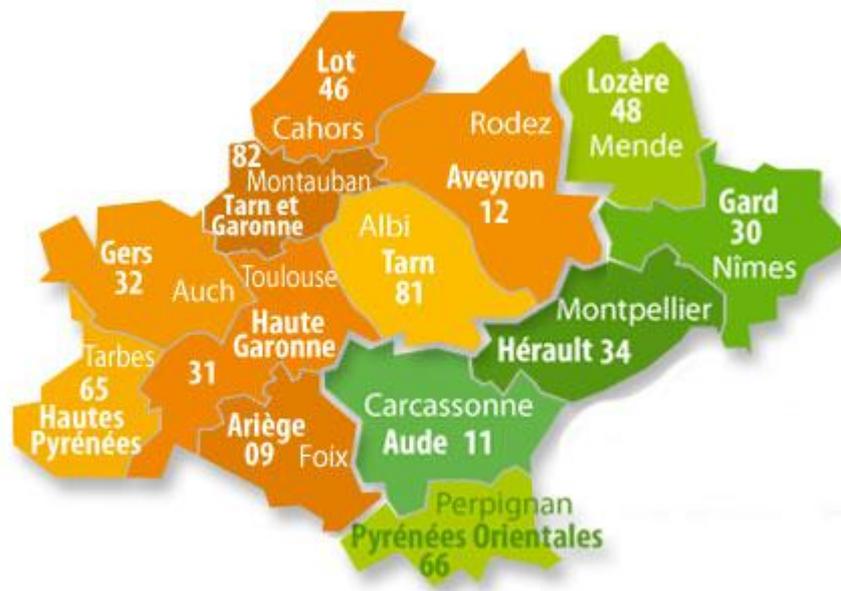
Les troubles spécifiques du langage et des apprentissages (TSLA) appelés communément « troubles **dys** » sont la conséquence de troubles cognitifs spécifiques neuro développementaux (déficience d'une ou plusieurs fonctions cognitives, sans déficience intellectuelle globale). Ces troubles sont fréquents et souvent associés chez un même enfant, leur nature et leur niveau de gravité sont variables.

Dans la région Occitanie, ces troubles touchent 6% d'une classe d'âge soit plus de 4000 enfants naissant annuellement. Le constat établi sur le parcours de soins des TSLA est le suivant :

- ◆ Il existe un retard de diagnostic de 2 à 8 ans. Les familles rencontrent des difficultés pour avoir un diagnostic précis et pour bénéficier des soins et des aménagements pédagogiques pertinents.
- ◆ Pour les troubles sévères, les familles ont du mal à organiser leur parcours dans le système de soins et plus particulièrement lorsque les prises en charge doivent être pluridisciplinaires.
- ◆ Les inégalités socio-culturelles et économiques sont importantes et accentuées avec l'absence de financement des actes non pris en charge par l'Assurance Maladie.

Ces constats peuvent s'expliquer par trois facteurs structurels à la région Occitanie qui conditionnent fortement l'organisation des soins : les contraintes géographiques et la répartition de la population, la

dynamique démographique et l'offre de soins disponible. L'offre de soins de la région est plutôt satisfaisante dans le sens où elle est supérieure aux moyennes nationales, mais elle est inégalement répartie sur le territoire ce qui peut entraîner d'important écart en termes d'accessibilité géographique aux soins et à l'offre médico-sociale.



**Figure 1 : Carte de la région Occitanie**

Le repérage des troubles du neuro-développement (TND) est une priorité d'action pour les pouvoirs publics, car des interventions adaptées, mises en œuvre le plus précocement possible, permettent de modifier favorablement la trajectoire développementale des enfants.

En 2018 la HAS publie un guide sur la définition des trois niveaux d'organisation des soins ainsi que le parcours de soins des Troubles spécifiques du langage et des apprentissages. Ce guide permet de structurer le parcours de santé des enfants TSA. Les modalités d'application et le financement ont ensuite été confiés aux Agences Régionales de Santé.

L'une des priorités du Projet Régional de santé de l'Occitanie est « Améliorer le repérage précoce des troubles du développement, du comportement et des apprentissages et leur prise en charge coordonnée ».

Afin de soutenir les familles confrontées aux premières difficultés de leurs enfants de moins de 7 ans, un dispositif de repérage des écarts inhabituels de développement est mis en place auprès des médecins au niveau national. Ce dispositif est une plateforme de coordination et d'orientation (PCO) qui permet l'intervention coordonnée de professionnels de santé. Ces interventions permettent soit de lever le doute soit de progresser dans le diagnostic. L'orientation vers la plateforme doit être l'occasion de proposer aux familles un parcours de soins sécurisé et fluide, tout en leur garantissant sa prise en charge. En juillet 2020, 33 plateformes sont ouvertes pour les 0-7 ans avec des équipes pluridisciplinaires (ergothérapeutes, psychomotriciens et psychologues).

### **1.2.2 Finalité de l'expérimentation**

Le dispositif Parcours de santé TSA Occitanie porte sur la mise en place d'un dispositif d'organisation des soins en premier et en second recours, avec l'expérimentation d'un mode de financement permettant à toutes les familles d'y accéder. L'expérimentation permet aux enfants et à leur famille d'accéder au bon niveau d'expertise, de bénéficier précocement de bilans et de prises en charges rééducatives adaptées à leur situation avec un financement des soins rééducatifs non pris en charge par l'assurance maladie afin de limiter les conséquences délétères à court, moyen et long terme de ces troubles.

L'objectif principal du Parcours de santé TSA Occitanie est de mettre en place un parcours de santé favorisant le repérage précoce des enfants de 6 à 15 ans présentant un trouble du langage et des apprentissages

sur la région Occitanie. Il s'agit donc de tenter de lever certains obstacles actuels auxquels les familles et enfants concernés font face : inégalités territoriales, culturelles et financières d'accès aux soins.

Il est porté par l'association **Occitadys** créée en 2018 pour 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. Ces priorités comprennent la prévention des troubles, la structuration de l'accès aux soins et la formation des professionnels concernés.

La population cible du dispositif est les enfants de 6 à 15 ans présentant un TSLA dans une complémentarité avec les autres dispositifs existants notamment le suivi des enfants vulnérables assuré par le Réseau de périnatalité Occitanie, PCO TSA/TND et CAMSP (on pourrait également citer les CMPP et les services de pédopsychiatrie), avec un parcours de diagnostic et de soins ambulatoires prescrits par un médecin spécialisé de niveaux 1 et 2, adapté aux enfants.

Les troubles spécifiques du langage et des apprentissages concernent 6% d'une classe d'âge soit potentiellement plus de 3 500 enfants naissant annuellement en Occitanie. Les situations simples représentent 1% des cas et les situations complexes 5%. Les estimations des besoins relatifs aux parcours de santé TSLA sont de 600 enfants pour les situations simples et 3 100 pour les situations complexes.

### 1.2.3 Actions programmées

L'expérimentation repose sur 10 actions majeures réparties en 4 axes stratégiques principaux permettant une prise en charge coordonnée des enfants et de leurs familles :

#### Axes Stratégiques suivis par Occitadys :

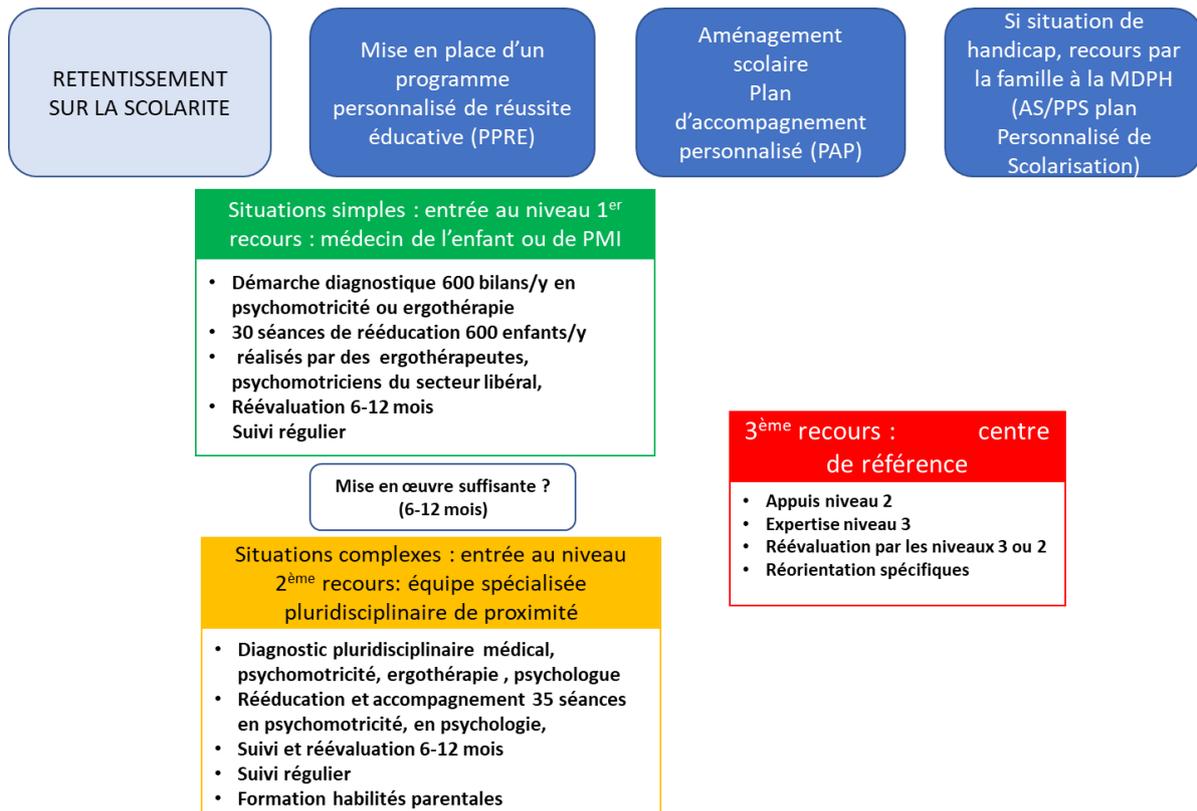
1. Mise en place d'une stratégie organisationnelle intégrée
2. Introduction du paiement au parcours
3. Mise en place d'instruments de coordination
4. Etablissement d'une politique de communication extensive

#### 1.2.3.1 Mise en place d'une stratégie organisationnelle intégrée

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. Ce correspondant unique permettrait de réduire les délais d'accès d'entrée et de prise en charge dans le dispositif et d'éviter l'errance diagnostique des familles. Les correspondants d'entrée ont une fonction de coordination pour les parents, et les professionnels de santé.
2. Développement d'un premier niveau de recours comportant 26 EPU programmées sur 2 ans pour sensibiliser les médecins traitants, la formation de 500 médecins généralistes et pédiatres, la réalisation d'un seul bilan en psychomotricité ou ergothérapie + si besoin 30 séances de rééducation sous la forme d'un paiement au parcours.
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. L'évaluation pluridisciplinaire (psychomoteur, ergothérapeute et/ou psychologue) sera prescrite par

le médecin spécialisé afin de prévenir l'aggravation des troubles par une prise en charge adaptée, et de prioriser les prises en charge. Cela permettra également une meilleure coordination entre les professionnels et les organisations impliquées. Un Plan Personnalisé de Coordination en Santé (PPCS) sera mis en place par l'équipe pluridisciplinaire.

4. 3<sup>ème</sup> 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 2<sup>ème</sup> et 3<sup>ème</sup> 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.



**Figure 2 : Structuration du parcours TSLA en 3 niveaux**

### 1.2.3.2 Introduction d'un paiement au parcours

Le modèle de financement expérimenté repose sur un forfait de coordination, un forfait de prise en charge rééducative et des prestations dérogatoires.

1. Le forfait de coordination est un forfait annuel par enfant de niveau 2 qui s'élève à 250€. Ce forfait comprend la réunion de synthèse (RCP), le support administratif à la famille, le correspondant d'entrée de parcours et le système d'information.  
Le forfait de prise en charge rééducative s'élève à 420€ et comprend un forfait de consultations médicale de diagnostic (300€) et un forfait médecin pour la consultation de suivi de fin de séquence rééducative (120€) au terme de la séquence rééducative.
2. Les prestations dérogatoires sont des valorisations des actes des professions paramédicales et des psychologues :
  - ◆ Bilan psychomotricité/ergothérapie à 150€
  - ◆ Bilan d'efficiency intellectuelle et neuropsychologique à 250€
  - ◆ Bilan complémentaire neuropsychologique à 170€
  - ◆ Bilan complémentaire mémoire à 150€
  - ◆ Séances psychomotricité/ergothérapie de niveau 2 (panier moyen de 35 séances) à 1 575€

- ◆ Séances psychomotricité/ergothérapie de niveau 1 (panier moyen de 30 séances) à 1 350€
- ◆ Suivi psychologique syndrome anxieux secondaire et/ou conséquence du trouble (panier moyen de 10 séances) à 450€
- ◆ Séances « Groupe Barkley » (10 séances de 1 heure) à 450€

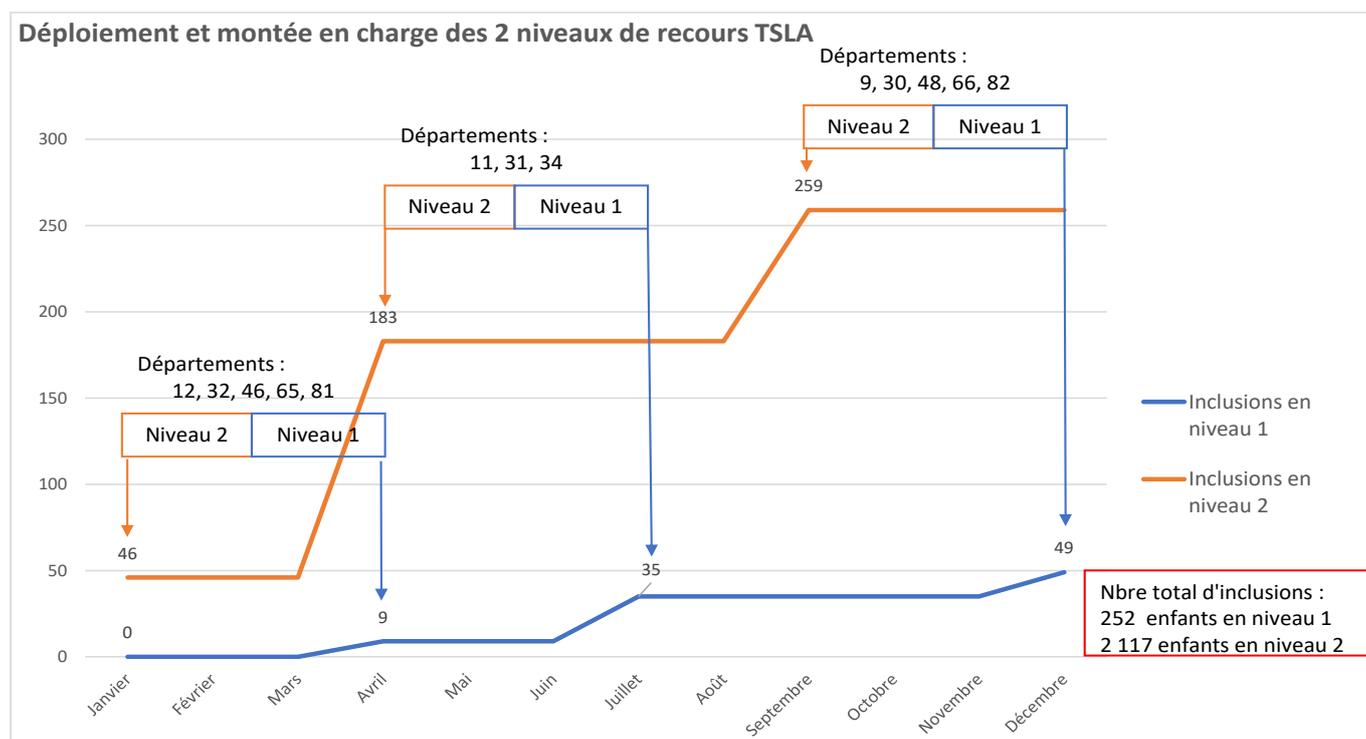
### 1.2.3.3 Mise en place d'instruments de coordination

1. Développement d'un support de coordination numérique (SPICO) et facilitation de l'accès à l'expertise (télémédecine);
2. Formations à destination des familles dans le cadre du programme d'entraînement aux habilités parentales
3. Articulation des projets de soins et des projets scolaires

### 1.2.4 Montée en charge du dispositif

La durée de l'expérimentation est prévue sur 2 ans avec une troisième année optionnelle. La durée de suivi maximale d'un enfant est de 2 ans et demi réparti :

- ◆ Première étape : diagnostic / évaluation (6 mois)
- ◆ Deuxième étape : projet de soin renouvelable une fois (renouvellement estimé pour 50% des enfants)



**Figure 3 : Montée en charge du dispositif**

La montée en charge d'inclusion des enfants dans l'expérimentation se répartit en 3 phases la première année avant d'arriver au nombre d'inclusions prévues dès la deuxième année. Les trois phases se distinguent par le nombre d'inclusions par mois et par les départements inclus dans l'inclusion pour le niveau 1 et le niveau 2.

La première phase commence dès le mois de janvier 2021 avec 46 enfants inclus par mois au niveau 2 pendant 3 mois dans les départements de l'Aveyron (12), du Gers (32), du Lot (46), des Hautes-Pyrénées (65) et du Tarn (81). Au niveau 1 cette première phase inclura 9 patients par mois à partir du mois d'Avril 2021.

La deuxième phase débutera au mois d'avril 2021 pour le niveau 2 avec 183 nouveaux patients inclus par mois et en incluant trois nouveaux départements : l'Aude (11), la Haute-Garonne (31) et l'Hérault (34). Pour le niveau 1, cette phase prévoit l'inclusion de 35 nouveaux enfants par mois à partir du mois de juillet 2021.

La troisième phase de cette montée en charge commencera au mois de septembre 2021 avec 259 inclusions par mois au niveau 2 recrutés maintenant sur l'intégralité des départements de la région Occitanie (5 nouveaux départements : Ariège (9), Gard (30), Lozère (48), Pyrénées-Orientales (66) et Tarn-et-Garonne (82)). Au niveau 1, 49 nouvelles inclusions sont prévues à hauteur de décembre 2021.

Au total sur la première année de l'expérimentation, 251 enfants seront inclus en niveau 1 et 2 089 enfants au niveau 2.

Dès la deuxième année, il est prévu une inclusion mensuelle de 49 enfants au niveau 1 et 259 enfants au niveau 2 soit un total de 3 696 enfants la deuxième année.

Les détails des inclusions par mois et par département au niveau 1 et au niveau 2 sont en annexe.

## **2 Cadre évaluatif de l'expérimentation**

### **2.1 Défi de la complexité en vie réelle**

De plus en plus exploitées par les acteurs de la santé en France et dans le monde, les données en vie réelle élargissent le champ des preuves scientifiques. Quelle que soit leur origine, bases de données médico-administratives, cohortes, ou encore essais pragmatiques randomisés, les données en vie réelle ambitionnent d'être représentatives de la population cible et offrent les moyens de réunir les informations recherchées à des coûts raisonnables. La définition de leur périmètre varie suivant les auteurs. Une revue de la littérature de (1), en 2017, permet d'éclaircir ce concept de vie réelle. Après avoir analysé les définitions qu'en ont fait les dernières études scientifiques traitant de ce sujet, les auteurs ont mis en évidence trois définitions :

- 1/ Toute donnée qui ne provient pas d'un essai clinique randomisé conventionnel de phase III.
- 2/ Toute donnée qui provient d'une méthodologie non-interventionnelle non-contrôlée.
- 3/ Toute donnée qui provient d'un cadre non-expérimental, c'est-à-dire rétrospectif et sans protocole.

Certains types de données peuvent ainsi être considérées comme issues de la vie réelle selon une définition et non selon une autre. C'est le cas des essais cliniques pragmatiques, dans lesquels il y a bien une assignation aléatoire des patients entre le groupe traité et le groupe témoin, mais dont les modalités de prise en charge après la randomisation, font l'objet d'une protocolisation minimale. Ce type d'étude est une source de données en vie réelle selon la définition 1, mais pas selon les définitions 2 ou 3 dont les protocoles se réduisent au schéma de l'étude observationnelle proposée.

Le paradoxe des études médicoéconomiques qui sont actuellement conduites, selon leurs auteurs, en vie réelle est qu'elles n'ont pas réussi à se libérer des techniques des essais randomisés dont elles prétendaient s'affranchir. Elles s'efforcent de neutraliser l'influence des acteurs sociaux et de l'environnement contextuel en jugeant qu'ils sont autant de facteurs de confusion susceptibles de biaiser les résultats obtenus, en interdisant d'établir une relation unique et stable entre les causes et les effets. Si les méthodes expérimentales sont appropriées dans les cas simples où la cause précède toujours l'effet de façon linéaire, elles sont inappropriées dans les situations complexes où le contexte est indissociable de l'expérimentation qui y est mise en œuvre et où les interactions entre les acteurs sont multiples. Dès lors qu'on s'intéresse à la vraie vie, prêter attention au contexte, au jeu des acteurs et aux relations sociales devient incontournable.

### **2.2 Limites des études aléatoires et quasi-expérimentales**

Les essais randomisés ou quasi expérimentaux (avec groupe contrôle, mais sans randomisation) n'ont pas pour vocation d'expliquer pourquoi et comment les résultats observés ont été obtenus. Ils ne permettent pas de répondre aux questions qui viennent immédiatement à l'esprit des décideurs « quels éléments de l'intervention ou liés à son contexte ont été à l'origine des résultats? » « Quels sont les éléments de l'expérimentation qui ont ou qui n'ont pas correctement fonctionné ? » « Était-ce la conception même de l'expérimentation qui était

erronée » ou « est-ce sa mise en œuvre qui a été défaillante? ». Les essais randomisés permettent de savoir si l'expérimentation fonctionne, mais le comment est inatteignable. Les schémas d'étude expérimentaux, parce qu'ils ne posent pas ce genre de questions, constituent autant de boîtes noires. Les résultats obtenus ou l'absence de résultats sont évalués sans être mis en relation avec les processus qui ont contribué à les produire.

### 2.3 Co-construction du cahier des charges par les parties prenantes

Les évaluations co-construites par les parties prenantes à partir d'un cadre conceptuel élaboré en commun permettent de combler ces lacunes. Dépassant la question « est-ce que ça fonctionne ? », elles s'efforcent de mieux comprendre « comment ça fonctionne ? » en explorant deux dimensions :

1. L'approche **normative** qui spécifie les objectifs stratégiques fixés par les référents nationaux ou régionaux
2. L'approche **causale** qui décrit les mécanismes opérationnels que les porteurs du projet d'expérimentation proposent de mettre en œuvre pour atteindre les buts poursuivis.

La distinction entre ces deux approches, normative et causale est au cœur du processus de co production de l'évaluation entre les organismes de tutelle qui ont défini les objectifs et le cadre de l'expérimentation et les professionnels de santé qui ont été à l'origine du projet et qui seront les chevilles ouvrières de sa mise en œuvre.

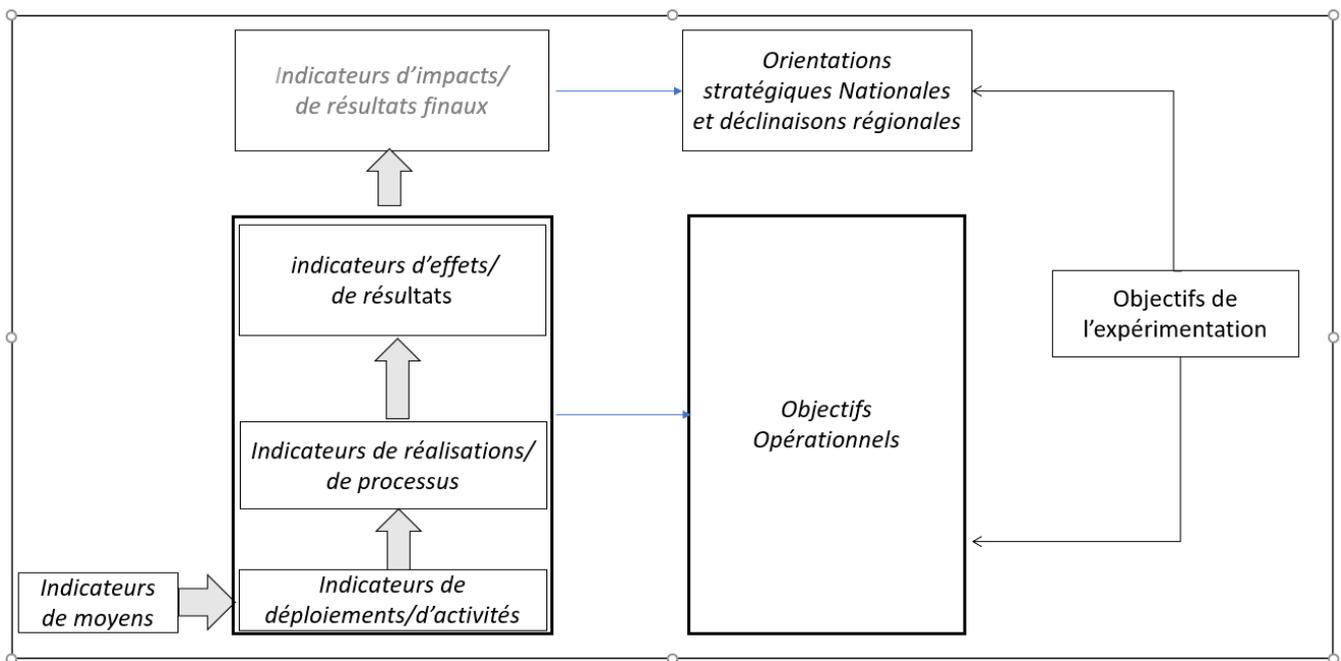
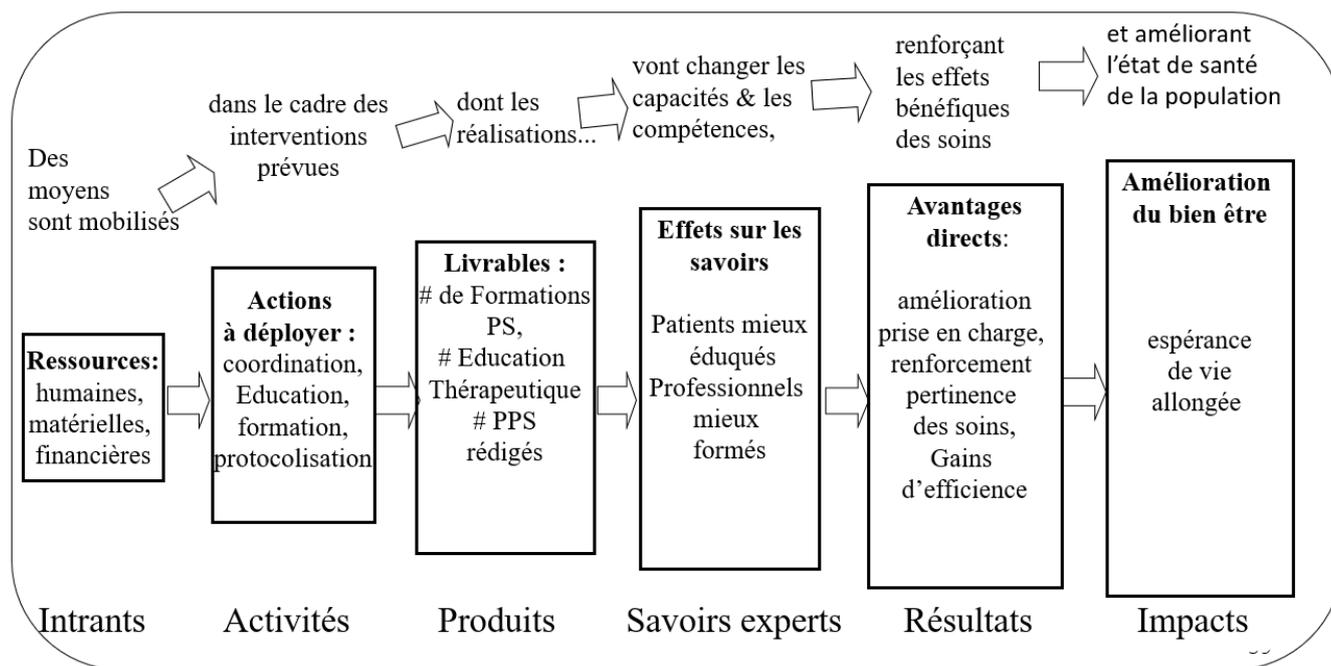


Figure 4 : Orientations stratégiques-objectifs opérationnels- indicateurs

La **dimension normative** intègre des objectifs stratégiques des commanditaires de l'évaluation. Elle en spécifie les actions (ce qu'il faut faire) qu'il convient de mettre en œuvre pour les atteindre. En proposant une stratégie de transformation du système de santé fondée sur les valeurs d'efficacité et d'efficience et de transposabilité, cette approche spécifie les voies que devront emprunter les changements pour produire leurs effets et suggère une logique de l'action. Ce faisant, elle identifie les « composantes agissantes » de l'expérimentation en dépassant la simple analyse de ses résultats finaux. Ce qui doit permettre de prédire ce qui devrait se passer si l'expérimentation fonctionnait conformément aux objectifs qui lui sont assignés et de spécifier les éléments qui constituent les prés requis pour atteindre le résultat final.



**Figure 5 : Cadre logique de présentation des indicateurs de suivi et de changement**

La décomposition du cadre logique des résultats de l'expérimentation permet cette analyse. Elle précise ce que l'intervention doit faire pour déclencher le changement. Le modèle logique d'un programme identifie et décrit comment ses composantes s'articulent les unes avec les autres, en les présentant visuellement sous la forme d'une séquence : ressources/ activités/ réalisations/ effets/ impact ; reliés par des flèches et dotés d'indicateurs permettant de mesurer le degré d'atteinte des résultats attendus. La réflexion commence en quelque sorte, par une vision de ce que pourrait être une situation idéale, mais elle nécessite, dans un second temps, que soient décrits plus précisément les mécanismes qui permettront d'y parvenir.

**La dimension causale** s'intéresse à l'ensemble spécifique des processus et des activités qui devront être mises en œuvre pour rendre opérationnelle l'expérimentation. Elle impose de réfléchir aux mécanismes qui doivent se mettre en place pour atteindre l'objectif ultime ; elle donne les clés pour réussir son expérimentation en définissant comment et sur la base de quelles hypothèses la séquence des événements (moyens, actions, réalisations, effets, résultats, impact) devrait s'enchaîner pour obtenir les effets attendus. On peut la considérer comme une forme enrichie du modèle logique dans laquelle les **relations de causalité** qui lient les composantes du programme les unes aux autres sont explicitées.

Les éléments de contexte qui constituaient autant de facteurs de confusion à neutraliser dans l'approche expérimentale deviennent les facteurs clés de l'approche participative et réaliste de l'évaluation, puisque selon les cas, ils peuvent majorer ou neutraliser les réactions des acteurs à l'introduction d'une innovation organisationnelle. Le modèle logique ainsi enrichi ne prétend pas prouver que dans la réalité, les choses se passent comme il les décrit, il représente seulement les effets espérés sur la base d'un faisceau d'hypothèses. Ce n'est qu'en recueillant des données sur les effets réels qu'on pourra voir dans quelle mesure l'observation cadre avec la démarche hypothético- déductive adoptée.

L'évaluateur externe devra s'assurer auprès des parties prenantes directement concernées par l'expérimentation que les hypothèses de cause à effet sur lesquelles repose l'éventuel succès du projet leur semblent plausibles. Il aura également à cœur de vérifier leur bien-fondé en mobilisant les données probantes observationnelles recueillies sur le terrain à l'aide d'indicateurs d'activité, de réalisation, d'effets, de résultats.

## **2.4 Mise en relation des actions déployées et des effets attendus**

Les objectifs opérationnels ne peuvent donc être appréhendés qu'en ayant recours à deux types d'indicateurs de nature différente : les indicateurs de suivi et les indicateurs de changement. La distinction entre ces deux

types d'indicateurs est fondamentale pour maîtriser les outils de l'évaluation. Les premiers répondent à la question : « Les porteurs du projet ont-ils fait ce qu'ils avaient dit qu'ils feraient ? » Autant d'indicateurs, qui en général, sont désignés sous l'appellation d'indicateurs de processus. On se situe du côté des porteurs du projet. Les seconds identifient les changements extérieurs qui sont entraînés par l'activité déployée dans le cadre de l'expérimentation. On se situe du côté des bénéficiaires. Une appellation qui recoupe ce qui est habituellement désigné sous le nom d'indicateurs de résultats.

Les indicateurs de suivi (activités et réalisations) s'intéressent à ce qui est fait en interne. Les indicateurs de changement (effets et impacts) mesurent le renforcement des capacités et les modifications de comportement que les actions mises en œuvre provoquent chez ceux auxquelles elles s'adressent et les effets qui en découlent. Le couvercle de la boîte noire s'ouvre et son contenu est animé par la multitude des réactions individuelles des professionnels de santé et des malades que les porteurs du projet souhaitaient susciter lorsqu'ils ont programmé leurs actions (Pawson R., Teilly, N., 1997; Blaise P. 2004., 2010)

### 3 Questions évaluatives

#### 3.1 Orientations stratégiques

Les objectifs stratégiques résument la philosophie de l'action, en définissant dans une formule générique ce à quoi le projet va servir. Faisabilité, efficacité, efficience et reproductibilité sont les 4 mots qui résument le sens de l'action à mettre en œuvre.

Dans le cas du **Parcours de santé TSLA Occitanie**, les objectifs stratégiques sont les suivants :

- ◆ Objectif stratégique 1 (OS1) : Réduire les inégalités d'accès aux diagnostics et aux soins des enfants
- ◆ Objectif stratégique 2 (OS2) : Améliorer l'efficacité de la prise en charge des enfants dys et alléger le fardeau de la maladie pour leur famille
- ◆ Objectif stratégique 3 (OS3) : Ajuster au plus près les dépenses pour renforcer l'efficience des aides et des soins
- ◆ Objectif stratégique 4 (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

La réalisation des objectifs stratégiques recherchés suppose qu'une organisation structurée ait été mise en place et qu'elle permette de disposer rapidement du support logistique qui rendra cette innovation possible autrement dit « faisable ».

#### 3.2 Objectifs opérationnels

Les objectifs opérationnels de l'expérimentation « **parcours de Santé TSLA Occitanie** » qui rendront possible aux yeux des porteurs du projet, la réalisation des objectifs stratégiques sont les suivants :

- ◆ Objectif opérationnel 1 (OO1) : Structurer des prises en charge pluriprofessionnelles graduées à l'échelle de la région
- ◆ Objectif opérationnel 2 (OO2) : Expérimenter de nouveaux modes de financement
- ◆ Objectif opérationnel 3 (OO3) : Améliorer les pratiques en harmonisant les outils et en renforçant la pertinence des soins
- ◆ Objectif opérationnel 4 (OO4) : Offrir aux familles une palette d'intervenants modulables en fonction des besoins des enfants
- ◆ Objectif opérationnel 5 (OO5) : Vérifier le bon calibrage des forfaits et prestations dérogatoires
- ◆ Objectif opérationnel 6 (OO6) : Limiter les ruptures de parcours et éviter les recours inadaptés
- ◆ Objectif opérationnel 7 (OO7) : Développer le partage de l'information et faciliter l'accès à l'expertise
- ◆ Objectif opérationnel 8 (OO8) : Identifier les caractéristiques spécifiques de l'organisation

Les effets attendus par les porteurs de l'expérimentation s'inscrivent dans les 4 axes stratégiques définis par la Caisse Nationale d'Assurance Maladie (CNAM) (faisabilité, efficacité, efficience et reproductibilité) auxquels

ils font écho dans leurs propositions et par rapport auxquels les critères opérationnels propres à chaque dimension ont été définis par les acteurs de terrain afin de leur donner un contenu plus spécifique.

### 3.3 Liste de questions évaluatives

La combinaison des orientations stratégiques données par les référents nationaux ou régionaux avec les propositions opérationnelles émanant du terrain, sont à l'origine des questions évaluatives que nous proposons pour étudier les résultats des expérimentations. Elles constituent l'ossature des protocoles proposés.

- ◆ 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 » et à 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'efficacité ?
- ◆ 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	OP1 : structurer des prises en charge pluriprofessionnelles gradués à l'échelle de la région OP2 : expérimenter de nouveaux modes de financement	• EPU à l'intention des MG • Couverture par des PS de proximité • Structuration des équipes pluridisciplinaires de niveau 2 dans tous les dpts • 9;35;49 forfait bilan 1 rééduci • Ds 5, 3, 5 dpts eval pluridisciplinaire 2 • Ds 5, 3, 5 dpts panier de soins 2	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 EA2 réduction des inégalités d'accès par la disparition des obstacles financiers	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
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 OP4 : offrir aux familles une palette d'intervenants modulables en fonction des besoins des enfants	• 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 • Déchargement des tâches de coordination • entraînement aux habilités parentales • Echelles de QdV et de satisfaction • Temps de déplacement et temps passé des familles	EA3 : Amélioration de la qualité et de la pertinence 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 ?
OS3 : Ajuster au plus près les dépenses pour renforcer l'efficacité des aides et des soins	OP5 : Vérifier le bon calibrage des forfaits OP6 : limiter les ruptures de parcours : éviter les recours inadaptes	• Remboursements par patient au total et par poste prendre en compte tous les coûts • Evolution des adressages à la MDPH & au CRTLA	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 ?
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 OP8 : Identifier les caractéristiques spécifiques de l'organisation	• Cadrage de l'usage de la télémédecine • Mise en place plateforme SPICO • Exploitation des caractéristiques socio démographiques de la patientèle	EA7 Partage d'information accès à l'expertise EA8 Démonstration de la transposabilité	QE4 Dans quelle mesure l'expérimentation a-t-elle permis de faciliter l'accès à l'expertise et rendu le dispositif transposable à d'autres territoires ?

Figure 6 : Synthèse emboîtement des problématiques

### 3.4 Distinction variables et mécanismes

Les variables *mesurent ce qui est arrivé* et sont destinées à documenter les éléments de contexte et de mise en oeuvre. Leur suivi porte sur les objectifs de niveau inférieur de la chaîne des résultats : ressources, activités, réalisations. 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 plus difficile à mesurer, qui relèvent des évaluations. Les différentes hypothèses formulées sont alors confrontées aux données observationnelles colligées dans le cadre des études de cas de telle façon que les

effets attendus du jeu de leurs mécanismes soient confirmés ou infirmés sur le terrain, par les résultats observés sur les indicateurs de résultats, CROM, PROM et expérience patient, mis en batterie.

## 4 Programmation du suivi courant

« L'évaluation est **pragmatique**. L'ambition de l'évaluation s'adapte à ce que le porteur est capable de recueillir. Si des éléments sont trop difficiles à collecter pour le porteur, même si intéressants, on devra s'en passer. Inversement, si des données sont collectées facilement et peuvent être analysées de façon complémentaire par l'évaluateur, c'est une piste intéressante à étudier. Les données individuelles sont mise en forme par le porteur puis transmises à l'Assurance Maladie. Elles sont pseudonymisées pour être mises à disposition des évaluateurs sur un portail sécurisé. » *FAQ - Evaluation des expérimentations de l'article 51, Avril 2021*

La faisabilité de la mise en place de l'expérimentation suppose que sa montée en puissance fasse l'objet d'un suivi rapproché. Les activités de suivi consistent à collecter et à analyser les données pour vérifier que les moyens disponibles aient été utilisés comme prévu, que les activités aient été mises en œuvre conformément au plan de développement adopté, que les produits et services prévus aient été fournis et que la population cible visée a bien été rejointe. Le suivi suppose que des informations standardisées soient régulièrement collectées au fil de l'eau afin de pouvoir observer les évolutions et prendre les mesures adéquates pour les corriger lorsque celles-ci sont défavorables.

Il s'agit d'une mise en œuvre de type *Plan Do Check Act*. Après que des valeurs cibles aient été définies au moment de la programmation du projet, la montée en puissance du dispositif doit être conforme aux obligations du cahier des charges. Régulièrement des contrôles seront effectués, et des corrections seront apportées, si nécessaire.

Le système d'information local ainsi que la plateforme de facturation seront utilisés pour l'analyse quantitative descriptive des indicateurs. Ils seront décrits à partir du calcul de la moyenne, de l'écart-type pour les variables quantitatives et du calcul des fréquences pour les variables qualitatives. Des évolutions seront calculées par rapport aux valeurs initiales.

### 4.1 Données de la plateforme SPICO

Le système d'information (SI) interne à l'expérimentation Parcours de santé TSLA Occitanie est l'outil SPICO. L'objectif de SPICO en Occitanie est que tous les professionnels du sanitaire, du médico-social et du social disposent d'un même outil numérique régional pour standardiser et sécuriser les échanges d'informations et coordonner les prises en charge. L'équipe d'Occitadys en partenariat avec le GRADeS eSanté Occitanie a personnalisé l'outil SPICO afin qu'il réponde au mieux aux trois objectifs qui lui ont été assignés : (1) la facturation, (2) la coordination du parcours de santé et (3) l'évaluation.

Le développement de l'outil SPICO va être progressif. La première phase de recueil de données entre janvier 2021 et avril 2021, sera sous la forme d'un fichier csv afin de répondre à la première préoccupation : la facturation. Dès avril 2021, l'outil SPICO-Facturation sera mis en production. Cet outil permettra de colliger en volume et en valeur toutes les consultations ou bilans réalisés dans le cadre des parcours de niveau 1 et de niveau 2

Un répertoire opérationnel des ressources (ROR) sera mis en place afin d'avoir un recueil de tous les professionnels (niveau 1, niveau 2, correspondants d'entrée) qui ont passé convention avec l'expérimentation. Tous les renseignements sur ces professionnels seront disponibles dans ce répertoire.

<b>Liste des variables – Outil SPICO-Facturation</b>	
<b>Identité de la personne</b>	Numéro d'identification NIR
<b>Scolarisation</b>	Classe scolaire en cours Etablissement Commune de scolarisation
<b>La demande</b>	Date de la demande Professionnels de la demande Identité de la demande Motif de la demande
<b>Cercles de soins, diagnostic, et parcours de soins</b>	Médecins consultés en amont (médecin généraliste, pédiatre, pédopsychiatre, médecin scolaire) Professionnels rencontrés (ergothérapeute, orthophoniste, orthoptiste, psychologue, psychomotricien) Historique de diagnostic, bilans rééducatif ou suivis
<b>Démarche MDPH et prise en charge médico-sociale</b>	Dossier MDPH Eléments notifiés par la MDPH Prise en charge médico-sociale éventuelle
<b>Orientation Parcours de santé TSLA</b>	Proposition 1 <sup>er</sup> recours Proposition 2 <sup>nd</sup> recours Autres orientations (PCO, CRA, PMI, ESMS, centre de référence, médecin traitant)
<b>Prise en charge premier recours – Diagnostic</b>	Date de consultation de dépistage Professionnel dépistage Orientation diagnostique : bilan paramédical réalisé Date consultation diagnostic Professionnel diagnostic Orientation parcours rééducatif
<b>Prise en charge premier recours – Parcours rééducatif</b>	Identification des séances rééducatives avec professionnels réalisant les soins
<b>Prise en charge second recours – Diagnostic</b>	Date première consultation diagnostique Professionnel première consultation diagnostique Orientation diagnostique : bilans paramédicaux et psychologique(s) réalisés Date réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP) Participants à la RCP Date consultation de restitution

	Orientation de plan de soins
<b>Prise en charge second recours – Plan de soins</b>	Identification des séances rééducatives avec professionnels Identification du suivi psychologique avec professionnels Identification de groupe de Barkley avec professionnels

**Tableau 1 : Liste des variables de l'outil SPICO-Facturation**

A partir de septembre 2021, l'outil SPICO-TSLA sera mis en production. Ce nouvel outil comprendra des données sur le PPCS et sur l'évaluation de l'atteinte des objectifs pour chaque enfant. Le cahier des charges est en cours d'élaboration et sera déposé en février 2021. Nous travaillons avec les porteurs de projet afin d'établir les données nécessaires pour l'évaluation de ces indicateurs.

## **4.2 Données de la plateforme de facturation**

Ce système dit « Plateforme Article 51 » permet pour chaque patient d'enregistrer la facturation hors droit commun dédié et accordée au projet : il a été spécifié aux porteurs de projet que tout le contenu du forfait devait être tracé dans la plateforme Article 51, construite pour répondre à 3 objectifs :

- 1- Paiement des prestations réalisées prévues dans l'expérimentation
- 2- Contrôle par la CNAM des prestations réalisées
- 3- Evaluation de l'expérimentation

Une analyse de la comptabilité analytique de trois centres de références (un centre hospitalier, un réseau de médecins libéraux, une association) sera réalisée pour vérifier la robustesse du calibrage retenu pour calculer les paiements forfaitaires versés à l'expérimentation. L'analyse se fera en coûts partiels en prenant en compte les charges variables ou semi fixes directement rattachables à l'expérimentation sans arbitraire ni convention. Cela permettra de déterminer, si les forfaits demandés couvrent bien les charges de l'expérimentation. Cette analyse sera complétée par une analyse de la plateforme de facturation qui permettra de confronter la valeur des forfaits aux montants correspondants des dépenses qui auraient été mises à la charge de la sécurité sociale dans le cadre d'un paiement à l'acte des charges qui auraient supportées par les établissements dans le cadre de la comptabilité analytique.

## **4.3 Liste des indicateurs**

Pour apporter une réponse à chacune de ces questions évaluatives, une ou plusieurs actions à réaliser ont été retenues ainsi que les indicateurs qui s'y rapportent. Les indicateurs de suivi de l'expérimentation seront construits au cours des différentes phases de l'évaluation à l'aide de données quantitatives identifiées préalablement et récoltées au cours de l'expérimentation.

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

	QE1(suite) Dans quelle mesure l'expérimentation a-t-elle permis de réduire les inégalités sociales, territoriales, financières d'accès aux soins ?	◆ (écoles)	
		<b>INDICATEURS QUALITATIFS</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>◆ Ressenti sur le contexte de l'expérimentation</li> <li>◆ Inégalités sociales et territoriales d'accès aux soins</li> </ul>	<b>INDICATEURS QUALITATIFS</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>◆ Jeu des intérêts des parties prenantes</li> <li>◆ Vision de l'intervention et ses effets</li> <li>◆ Eléments facilitateurs et difficultés rencontrées</li> <li>◆ Perception de réponses aux inégalités</li> <li>◆ Identification des améliorations de prise en charge</li> </ul>

Orientations stratégiques	Questions évaluatives	Indicateurs de réalisations / processus	Indicateurs de résultats / d'effets
<b>Efficacité</b>	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 ?	<b>INDICATEURS QUANTITATIFS</b> <u>Pertinence par département :</u> <ul style="list-style-type: none"> <li>◆ Profil et cartographie des enfants</li> <li>◆ Nombre d'enfants identifiés dans le dispositif par niveau de recours (+ évolution)</li> <li>◆ Nombre d'enfants/familles ayant contacté et ayant été orientés par les correspondants locaux d'entrée de parcours</li> <li>◆ Nombre de bilans de niveau 1 prescrits par rapport au nombre d'enfants identifiés</li> <li>◆ Nombre de séances de rééducation initiées par rapport au nombre d'enfants identifiés</li> <li>◆ Nombre de renouvellement de séances de rééducation</li> <li>◆ Nombre de Réunions de Consultations Pluridisciplinaire (+ évolution)</li> <li>◆ Nombre d'enfants restant dans le parcours par rapport au nombre de prise en charge initiées.</li> <li>◆ Nombre de dossiers orientés vers la MDPH</li> <li>◆ Nombre de cas complexes orientés dans les centres de références (3<sup>ème</sup> recours)</li> </ul>	<b>INDICATEURS QUANTITATIFS</b> <u>Service rendu aux familles :</u> <ul style="list-style-type: none"> <li>◆ AUQUEI</li> <li>◆ Echelle de qualité de vie familiale (Beach Center Family Quality of Life Scale)</li> </ul> <u>Réussite scolaire en fin de CM2</u> <ul style="list-style-type: none"> <li>◆ Pourcentage d'enfants ne lisant pas ou mal en fin de CM2</li> <li>◆ Pourcentage d'enfants présentant un trouble sévère de calcul en fin de CM2</li> </ul> <u>Efficacité des PPCS :</u> <ul style="list-style-type: none"> <li>◆ Taux d'atteinte des objectifs par enfant (taux d'atteinte des objectifs du PPCS)</li> <li>◆ Temps pour atteindre les objectifs</li> </ul>

	<p>QE2 (suite) 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>	<ul style="list-style-type: none"> <li>◆ Délais entre la prise de rendez-vous et la première demande de la famille</li> <li>◆ Délais entre la demande de la famille et les résultats du bilan fonctionnel</li> <li>◆ Nombre de sorties du parcours en fonction des raisons</li> <li>◆ Durée moyenne de suivi dans le parcours de santé</li> </ul>	
		<p style="text-align: center;"><b>INDICATEURS QUALITATIFS</b></p>	<p style="text-align: center;"><b>INDICATEURS QUALITATIFS</b></p> <p><u>Vis-à-vis des professionnels :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>◆ Identification des besoins des patients</li> <li>◆ Réponse aux besoins</li> <li>◆ Attente des patients et leurs famille</li> <li>◆ Réaction de l'environnement</li> <li>◆ Evolution de la prise en charge et de la coordination du parcours</li> <li>◆ Opinion sur la qualité de la prise en charge</li> </ul> <p><u>Vis-à-vis des enfants et leur famille :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>◆ Identification des besoins des patients vis-à-vis du parcours</li> <li>◆ Réponses du dispositif aux besoins insatisfaits</li> <li>◆ Evolution de la prise en charge et de l'accompagnement</li> <li>◆ Satisfaction sur la visite, la prise en charge</li> <li>◆</li> </ul> <p>Motif d'arrêt du parcours</p>

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

Tableau 2 : Liste des indicateurs de processus et de résultats

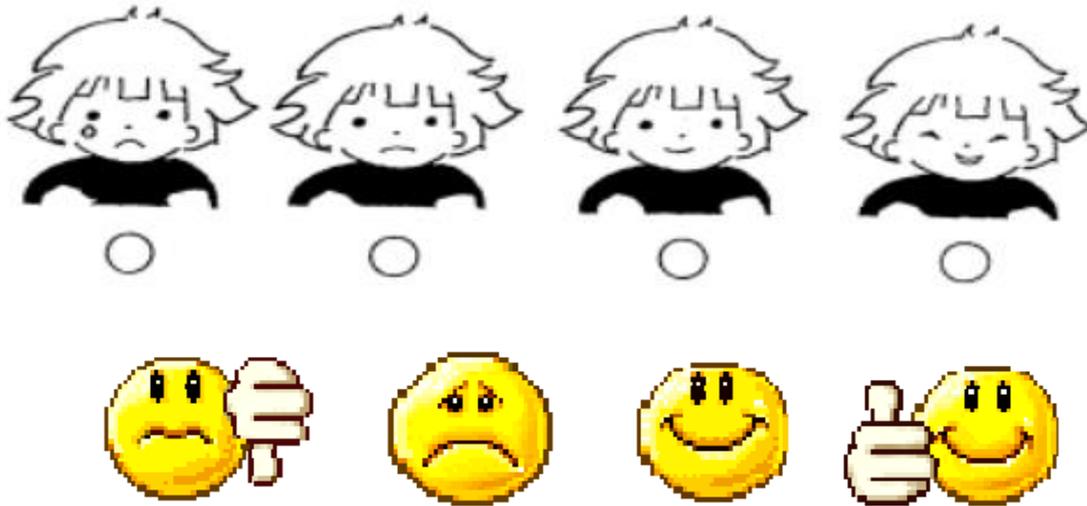
#### 4.4 Etude de la qualité de vie

Le choix a été fait de conserver deux questionnaires : le questionnaire AUQUEI,(2) le Family Quality of Life.(3,4) Les caractéristiques des différents questionnaires sont résumées dans le Tableau 3. L'intégralité des questions sont disponibles en Annexes 9.2 9.3

Les questionnaires proposés sont des autoquestionnaires. Les enfants sont incités à répondre de la manière la plus autonome possible aux différentes questions qui leur sont posées. Le questionnaire AUQUEI. a été conçu pour en faciliter la compréhension par des enfants dyslexiques. Le questionnaire Family Quality of Life est appelé à être rempli par l'adulte accompagnant l'enfant de préférence avant l'entretien avec les professionnels de santé chargés de le distribuer.

Le questionnaire AUQUEI a été choisi de préférence à celui de Rosenberg qui n'était pas en adéquation avec la population d'étude. Son questionnement a été en effet jugé trop abrupt pour des enfants. Les questions du type « Il m'arrive de penser que je suis un bon à rien » ou « Tout bien considéré, je suis porté à me considérer comme un raté » nous ont semblé trop brutales pourrait être posées à des enfants. Le questionnaire AUQUEI est un autoquestionnaire qui comporte deux parties. Dans un premier temps, , l'enfant doit exprimer, en

fonction des images adaptées à son âge qui lui sont présentés, s'il s'est senti « très content, content, pas content, pas content du tout. » Dans un second temps il est amené à exprimer les mêmes réactions à l'aide d'une échelle sémantique comportant quinze questions à quatre modalités. Il existe deux versions des images, l'une adaptée à un public jeune (primaire, maternelle) utilise une représentation d'un enfant dont on ne peut pas déterminer le genre. La seconde utilise des emojis (public : collège). Les deux versions seront utilisées en fonction de l'âge de l'enfant.



**Figure 7 : Différentes illustrations du questionnaire AUQUEI selon l'âge**

Le Family Quality of Life Scale est une échelle de mesure de la qualité de vie familiale adaptée aux troubles de l'enfant, construite par le Beach Center. Ce questionnaire a été traduit en plusieurs langues pour permettre son utilisation dans différents pays tels que l'Espagne et l'Australie. Dans un effort d'adaptation à la France, certains items ont été modifiés afin de faire correspondre le questionnaire à l'organisation de la société française. Il s'agit du questionnaire qui nous semble le plus adapté pour mesurer la qualité de vie familiale.

Le questionnaire Zarit(5,6) que nous avons proposé initialement pour mesurer le retentissement des TSLA sur les parents de l'enfant dys uniquement, nous a semblé dans un second temps inadapté. Cloutier avait été conçu par ce qu'il ont développé comme un moyen de mesurer quel pouvait être le fardeau de la prise en charge des personnes âgées pour leurs enfants. Une adaptation pour les parents s'occupant de leurs enfants avait été réalisée, et validée(7). Cependant, l'expérience a montré qu'il reflétait mal les préoccupations des parents vis-à-vis de leur enfant handicapé (8). Pour une personne responsable aider son enfant relève de l'amour qui lui est dû et reflète son sens des responsabilités. En aucun cas un tel accompagnement nous pourrait être perçu comme un fardeau. Ce questionnaire n'a donc pas été recommandé par notre équipe.

Questionnaire	AUQUEI	Family Quality of Life Scale
Type	Autoquestionnaire	Autoquestionnaire
Cible	Enfant 2 versions 6-11 ans, 11-15 ans	Famille
Nombre de questions	4 (ouvertes) +15	25

<b>Dimensions</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>◆ Relations familiales</li> <li>◆ Relations sociales</li> <li>◆ L'activité</li> <li>◆ La santé</li> <li>◆ La séparation</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>◆ Interactions familiales</li> <li>◆ Parentalité</li> <li>◆ Bien-être émotionnel</li> <li>◆ Bien-être physique et financier</li> <li>◆ Support associé au handicap</li> </ul>
<b>Modalités de réponse</b>	<b>4:</b> Ces niveaux de réponse sont imagés. <ul style="list-style-type: none"> <li>◆ Tu es très content</li> <li>◆ Tu es content</li> <li>◆ Tu n'es pas content</li> <li>◆ Tu n'es pas content du tout</li> </ul>	<b>3:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>◆ 1– Très peu satisfaisant</li> <li>◆ 3 – Neutre</li> <li>◆ 5–Très satisfaisant</li> </ul>
<b>Score</b>	Somme des coefficients affectés aux réponses  Réponse sur 45, un résultat élevé indique une qualité de vie élevée	Somme des coefficients affectés aux réponses  Réponse sur 125, un résultat élevé indique une qualité de vie élevée.

**Tableau 3 : Résumé des caractéristiques des questionnaires de qualité de vie sélectionnés**

Ce qui est mesuré dans l'évaluation de l'expérimentation n'est pas la qualité de vie à proprement parlé. Il s'agit de l'évolution de la qualité de vie entre le début et la fin de l'inclusion de l'enfant dans le dispositif de soins. Il est ainsi impératif de mesurer la qualité de vie avant la première visite et lors du bilan. Ces questionnaires

Afin de faire passer les questionnaires au début et à la fin de l'expérimentation il est nécessaire que les enfants intégrés dans le dispositif soient identifiés par un numéro unique. Ce numéro pourrait être de la forme suivante

XX-YY-ZZZ

Où XX représenterait le numéro du département, YY le numéro du centre au sein de ce département et ZZZ le numéro incrémental du patient au sein de ce centre.

Deux modalités sont envisagées afin de faire passer l'ensemble des questionnaires :

- ◆ Par internet lors de l'inscription, dans ce cas, le numéro du patient sera caché, mais enregistré en même temps que les différentes informations
- ◆ Par un questionnaire papier, à remplir le jour du premier rendez-vous et lors du dernier. Cette modalité est envisagée puisque tout le monde n'a pas accès à Internet. D'avoir une technique de second recours est indispensable devant des enfants qui peuvent avoir du mal à utiliser l'outil numérique. Le patient sera identifié en clair sur le questionnaire afin d'assurer la traçabilité des réponses, l'identifiant unique sera reporté sur toutes les pages imprimées.

## 5 Analyse réaliste du changement

La chaîne de résultats ne permet pas à elle seule de déterminer si l'expérimentation contribuera ou non à la transformation du mode de prise en charge des troubles spécifiques du langage et des apprentissages. Pour savoir si elle a des chances ou non d'y parvenir, il convient de définir sous quelles conditions les liens de la chaîne des résultats seront susceptibles de fonctionner comme prévu. Le fait de préciser les hypothèses causales qui sous-tendent chacun de ces liens change le modèle logique en une stratégie de transformation du système de santé.

Quand on parvient à mesurer un effet, il est important de comprendre comment et pourquoi il se produit. Concevoir une innovation organisationnelle, c'est faire une projection de la façon dont on s'imagine que le changement peut avoir lieu. Cela revient à émettre des hypothèses sur les conséquences des actions déployées. La connaissance fine qu'ont les parties prenantes sur le fonctionnement du système de santé, en fait les

interlocuteurs à privilégier pour construire ces hypothèses en prenant appui sur leur expérience dans le cadre d'entretiens qualitatifs semi-structurés.

Pour appréhender le rôle clé des acteurs dans le processus de changement, il convient d'étudier quelles ont été leurs réactions, dans un contexte donné, vis-à-vis des nouvelles possibilités que leur offrent les différentes interventions mises en place par l'expérimentation. Tous les facteurs explicatifs du changement et leurs interrelations doivent être simultanément pris en compte de façon transverse.

Les points faibles et les points forts des hypothèses adoptées sur le fonctionnement anticipé de l'expérimentation seront alors examinés. L'évaluateur cherchera à préciser, à partir des indicateurs de suivi retenus, quels ont été les facteurs clés du succès ou de l'échec de l'expérimentation. Une fois que ces hypothèses auront été confirmées, infirmées ou enrichies, on disposera d'un protocole décrivant dans le détail les modalités de mise en place de l'expérimentation, qui spécifiera très clairement les conditions de son efficacité en fonction du contexte ayant présidé à sa mise en œuvre. Cette démarche assurera la reproductibilité de ses résultats

## **5.1 Rationnel de l'évaluation réaliste**

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. Les 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 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.

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. Il n'y a pas de loi immuable, mais **des itérations entre interventions, contexte, acteurs, réactions des acteurs (les mécanismes) qui amènent à la prise de décision**. Ce sont ces interactions appelées configurations qui sont à l'origine des effets.

Le but de l'évaluation n'est pas de renseigner des 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. Le problème n'est pas de savoir, si l'expérimentation a obtenu les résultats qu'on en attendait, mais comment elle les a produits. Le but de l'évaluation réaliste est d'essayer de comprendre ce qui se passe « dans la boîte noire » enregistrant les événements qui surviennent entre la mise en œuvre des expérimentations article 51 et les résultats observés, grâce à la génération d'une théorie explicative crédible qui permet de répondre à des questions simples : comment cela fonctionne ? pour qui cela fonctionne ? pourquoi les perdants perdent, les gagnants gagnent ? et dans quelles circonstances ?

## 5.2 Étapes de l'évaluation réaliste

### 5.2.1 Identification des hypothèses des porteurs du projet

Phase 2 Baseline : « Recueil des hypothèses initiales des porteurs de l'expérimentation ».

Cette phase est exploratoire et s'attache à 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 seront-ils obtenus, au bénéfice de qui et dans quelles circonstances ?

Pour décrire comment les différents éléments de l'expérimentation sont censés fonctionner, il convient d'en étudier les composantes en explicitant comment l'intervention (I) se déroulera, dans quel contexte (C), quels en seront les acteurs (A) et les réactions des acteurs (R) qui produiront les effets (E) observés.

L'identification des configurations possibles de ces interactions que nous désignerons désormais par l'acronyme ICARE est au cœur des entretiens qualitatifs réalistes approfondis mis en place, puisqu'elle permettra de comprendre les conditions sous lesquelles le potentiel de changement dont l'expérimentation est porteuse peut être ou non mobilisé par les acteurs. Les configurations des interactions entre les composantes de l'acronyme détaillent la façon dont les acteurs agissent et interagissent dans un contexte déterminé pour tirer le meilleur parti des ressources mises à leur disposition par l'expérimentation, pour produire les effets attendus. Dans ce processus, le mécanisme joue un rôle essentiel : il constitue le maillon explicatif d'une relation de causalité entre une intervention et un effet dans un contexte spécifique. Le mécanisme correspond aux raisonnements et aux réactions d'un acteur face aux ressources rendues disponibles dans le cadre d'une intervention.

L'analyse des configurations des critères d'analyse ICARE (Innovations, Contexte, Acteurs, Raisonnements cachés et Effets), permet en exploitant les savoirs expérientiels des acteurs de terrain autrement dit leurs théories, d'identifier les mécanismes et le contexte qui dans l'esprit des porteurs du projet devrait permettre à l'expérimentation d'obtenir les résultats souhaités.

#### ICARE

Innovation + Contexte + Acteurs + Réactions des acteurs = EFFETS

Un raisonnement « *réductif* » est mis en œuvre sur chacune des modalités de l'expérimentation. Il s'agit pour l'analyste d'inférer en partant des résultats observés dans le cadre de l'expérimentation, dans quel contexte et sous quelles formes la réactivité des acteurs, c.a.d. leur changement d'état d'esprit ou de comportement, a été à l'origine des effets produits. Ces hypothèses initiales sont alors explicitement formulées afin de mettre en exergue les raisons derrière les effets « Si... Alors... Car... ». Exemple « Si les médecins adresseurs sont convaincus des bénéfices apportés par l'expérimentation alors les patients se déplaceront jusqu'au site expérimental, car les patients sont prêts à surmonter les contraintes logistiques pour être bien soignés ».

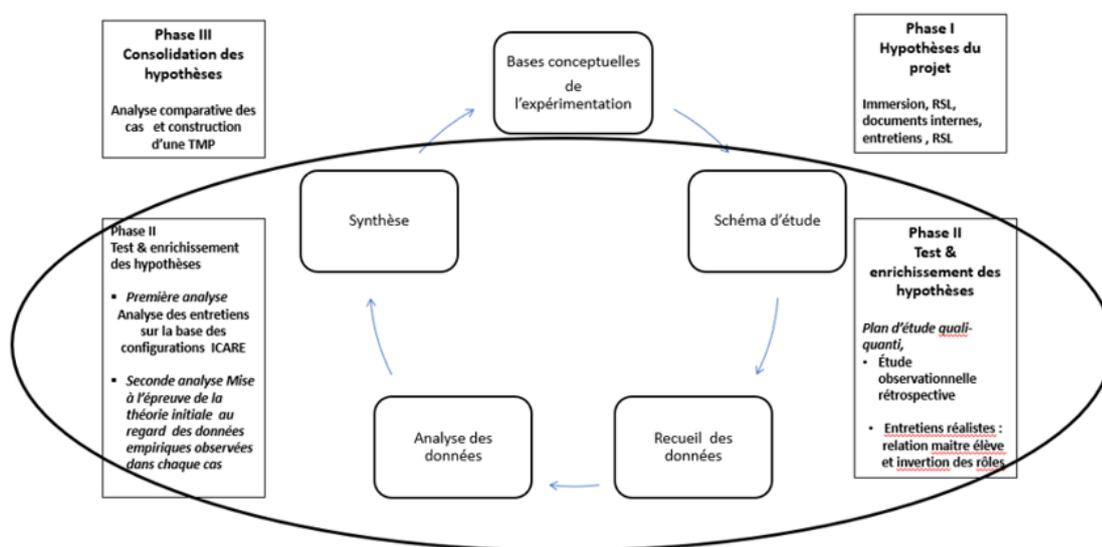


Figure 8 : Les étapes de l'évaluation réaliste

## 5.2.2 Validation empirique et enrichissement des hypothèses initiales

Phase 2 suivi : « Approfondissement des hypothèses »

### 5.2.2.1 Test de la vision initiale des porteurs à l'aide d'études de cas

L'étude de cas est la bonne méthode pour mettre à l'épreuve la théorie initiale dans différents contextes. C'est une méthode d'enquête qui en regroupant plusieurs outils de collecte de l'information, permet d'appréhender toutes les dimensions de l'expérimentation :

- ◆ Histoire du projet
- ◆ Identification des différents intervenants,
- ◆ Reconstruction des chaînes causales

Au-delà d'une compréhension approfondie, la méthode **renforce la validité** interne de l'étude par triangulation en croisant les enseignements tirés de sources d'informations différentes.

Par définition, l'étude d'une expérimentation qualitative particulière ne s'intéresse pas aux grands nombres, mais à la compréhension des mécanismes qui sont à l'œuvre dans un contexte spécifique. Il s'agit d'une différence majeure avec les expérimentations quantitatives. Celles-ci reposent sur une démarche hypothéticodéductive sur de grands échantillons après avoir calculé quel était le nombre de sujets nécessaire pour espérer obtenir une valeur du « p » significative sur le critère de jugement principal.

Rien de tel dans les études qualitatives. Celles-ci se concentrent sur l'exploration inductive de phénomènes complexes dans leur cadre réel afin de comprendre la dynamique des comportements et des expériences.

Au cours des études qualitatives les effectifs sont plus restreints et le recrutement s'arrête par « saturation », c'est-à-dire lorsque l'élargissement des recrutements n'apporterait aucune nouvelle information. L'accumulation des cas particuliers et leur confrontation à partir d'un même cadre conceptuel rendent les enseignements de certaines expérimentations transférables à d'autres contextes en prenant en compte les conditions favorables ou défavorables des différents environnements identifiés. Le nombre accessible de cas différents permet une compréhension approfondie des modalités de fonctionnement des expériences ce qui permet d'identifier dans quelles configurations particulières les expériences sont susceptibles de produire leurs effets. La généralisation est alors de nature analytique et non pas de nature statistique.

C'est dans cet esprit, que nous proposons d'étudier la mise en place des parcours TLSA autour de trois « centres de compétence » dont les modes d'organisation sont juridiquement distincts :

- ◆ un centre hospitalier général (Rodez ?, Tarbes ?, Cahors ?)
- ◆ un réseau de médecins libéraux (Montpellier ?, Toulouse ?, Perpignan ?)
- ◆ une association de gestionnaires d'établissements de santé (Ramonville ?, Palavas ?)

Dans la mesure où toutes ces expérimentations se mettent en place dans le cadre de l'article 51, point ne sera besoin d'introduire de nouveaux comparateurs, la comparaison des expérimentations relevant d'un même cadre réglementaire et présentant des caractéristiques juridiques distinctes permettra d'apprécier leurs modalités respectives de fonctionnement. Des comparaisons croisées seront effectuées pour déterminer si les mêmes mécanismes causaux ayant joué dans ces trois types d'environnement sont à même de produire les mêmes résultats ou des résultats différents. Les critères socio-géographique liés notamment à la densité de population ainsi que le degré d'organisation antérieure seront également pris en compte dans cet étude de cas.

### 5.2.2.2 Analyse des entretiens réalistes

Une seconde suite d'entretiens, permet ensuite de 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.

La finalité de cette approche rétrospective longitudinale n'est pas d'explorer les changements qui apparaissent au cours du temps dans les expériences vécues par les participants de l'étude, mais d'enrichir les connaissances de l'évaluateur sur le cadre conceptuel présidant à l'expérimentation. C'est-à-dire d'utiliser les connaissances nouvellement acquises pour établir de nouvelles hypothèses de fonctionnement dans un système en constante évolution.

La théorie de l'action (la logique de l'action) autrement dit la façon dont l'expérimentation est censée produire ses effets dans un contexte donné, est ainsi l'objet d'un enrichissement continu. Les entretiens sont conduits selon la **technique de l'entretien réaliste** reposant sur les techniques d'enseignement-apprentissage et de focalisation conceptuelle (Pawson R. & Tilley N. 1996 : 185). L'enquêteur fait une description formelle des hypothèses sur la base desquelles il pense que l'expérimentation a été construite et offre aux répondants la possibilité d'expliquer, de clarifier, de contredire ces hypothèses en fonction de leurs propres idées (focalisation conceptuelle). Un va-et-vient que l'on pourrait résumer dans une formule à l'emporte-pièce : « voilà ma théorie, quelle est la vôtre ? ». Contrairement au contenu traditionnel des entretiens qualitatifs où le modérateur s'efforce de respecter la plus grande neutralité, l'enquêteur des entretiens réalistes s'investit pleinement dans sa démarche et n'hésite pas à adopter une position d'expert pour présenter aux parties prenantes qu'il interroge dans le cadre de ses entretiens, les hypothèses qui lui semblent sous-tendre l'expérimentation et en leur demandant en retour de formuler les leurs.

### 5.2.3 Passage des configurations d'analyse à une théorie de moyenne portée

Phase 3 : « Confirmation des hypothèses »

Cette dernière phase poursuit un double objectif : renforcer ou nuancer les hypothèses précédemment identifiées et analyser comment ces théories expliquent (ou non), comment, pourquoi et dans quelles circonstances l'expérimentation fonctionne.

**Une carte de configuration synthétique** sera ensuite construite pour obtenir une vue d'ensemble des mécanismes mis en œuvre dans le cadre de l'expérimentation. Certains de ces mécanismes se produiront plus fréquemment que d'autres sous forme de *régularités partielles* ou « *demi-régularités* ». Ce sont ces mécanismes qui seront utilisés pour dresser la carte de configurations de l'ensemble des modalités d'intervention de l'expérimentation.

La compréhension approfondie des modalités de fonctionnement de ces expériences permet d'identifier dans quelles configurations particulières, elles sont susceptibles de produire leurs effets. La généralisation est alors de nature analytique et non pas de nature statistique.

Les entretiens individuels avec les différents acteurs de l'expérimentation permettent de confirmer ou recevoir des éclaircissements sur certains aspects des hypothèses. Il est notamment possible de s'intéresser aux potentiels écarts identifiés entre les données quantitatives et les données qualitatives ou entre différents participants des entretiens.

Enfin, ces hypothèses font l'objet d'une validation par l'ensemble des acteurs ; pour cela deux entretiens collectifs (**focus group**) seront conduits avec des médecins porteurs de l'expérimentation et des médecins adresseurs. 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. 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.

## 5.3 Entretiens réalistes

### 5.3.1 Acteurs concernés

La réussite de l'expérimentation nécessite la mobilisation de l'ensemble des acteurs c'est-à-dire des professionnels de santé porteurs du projet, les médecins prescripteurs, les rééducateurs, les enfants et les familles conseillées. Des entretiens qualitatifs semi-structurés seront conduits auprès de ces six 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 leurs familles :** 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.
- ◆ **Les enseignants.** Des entretiens seront conduits avec les professeurs de l'éducation nationale, pour explorer les possibilités de coordination entre l'équipe pluridisciplinaire de l'expérimentation et l'équipe pédagogique de l'enfant.
- ◆ **Les institutionnels (Agence Régional de Santé) :** La possibilité de mettre en place des actions communes entre les promoteurs des plateformes de coordination et d'orientation TND pour les enfants de 0 à 6 ans et les représentants de l'association Occitadys sera également évoquée.

### 5.3.2 Déroulé des entretiens

Les entretiens seront réalisés en mode présentiel et téléphonique. Pour favoriser l'échange et établir un contact direct, les entretiens se feront en présentiel avec les membres de l'expérimentation et leurs correspondants situés à proximité. Le mode téléphonique sera utilisé pour les patients et les médecins "adresseurs" géographiquement plus éloignés, pour ses gains logistiques, financiers et de temps (éloignement géographique, planification). Ce mode est également moins intrusif pour les patients (pas de visite à domicile).

Les entretiens seront individuels et semi-directifs, avec un modérateur posant des questions par thèmes dans un ordre plus ou moins bien déterminé selon la réactivité de l'interviewé.

Les entretiens d'une durée totale de 30 à 45 minutes se dérouleront selon une trame similaire.

- ◆ **Introduction** : les premières minutes seront consacrées à la présentation générale de l'entretien, son objectif principal et les règles fondamentales de conduite de l'entretien (respect des lois françaises sur l'anonymat et l'accès aux informations personnelles – Règlement Générale sur la Protection des données (RGPD), respect des codes de conduites régissant les études de marché, précision qu'il s'agit d'un entretien à caractère non promotionnel, présentation de la neutralité du modérateur).
- ◆ **Questions de prise de contact (warm-up questions)** : Les premières questions permettront une première prise de contact, afin de mettre le répondant en confiance.
- ◆ **Corps de l'entretien** : La suite de l'entretien abordera les différentes thématiques identifiées à la création du matériel (cf résumé des guides d'entretien ci-dessous). Ces thèmes seront abordés avec des questions ouvertes posées de la plus générale à la plus spécifique (approche en entonnoir) et le modérateur fera des relances permettant d'approfondir les questions évaluatives les plus importantes.
- ◆ **Conclusion** : Dans les dernières minutes de l'entretien, le modérateur remerciera le participant et lui permettra de rajouter toute information qu'il juge pertinente au regard du sujet de l'étude.

### 5.3.3 Exemples de trames des guides d'entretien

La méthodologie de ces entretiens sera itérative, les guides d'entretiens (notamment de phase d'évolution et de la Phase III) évolueront en fonction des analyses des entretiens réalisés en baseline. Les trames devraient cependant rester similaires à celles exposées dans le paragraphe déroulé des entretiens ci-dessus.

#### 5.3.3.1 Exemple trame du guide d'entretien- Phase 2 Baseline : « Recueil des hypothèses initiales » avec des porteurs du projet

QUESTIONS (exemples)	Objet du questionnement
<ul style="list-style-type: none"> <li>◆ Pourriez-vous m'indiquer quel est votre rôle dans le projet Parcours de Santé TSLA ?</li> </ul>	<p><b>Questions d'introduction – pour inciter les participants à parler.</b></p>
<ul style="list-style-type: none"> <li>◆ Pourriez-vous m'expliquer vos motivations pour la création / la participation au projet Parcours de Santé TSLA ?</li> </ul>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>◆ Idéalement, quelles sont vos attentes par rapport à ce Projet ?</li> </ul>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>◆ Pourriez-vous me parler des difficultés qui pourraient entraver la pleine réussite de ce projet ?</li> </ul>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>◆ Veuillez, vous référer au dernier patient que vous avez vu.</li> <li>◆ Quelles sont les caractéristiques de ce patient qui suggèrent qu'il bénéficiera au mieux du Parcours TSLA ?</li> </ul>	<p><b>Explorer le contexte (Caractéristiques du patient)</b></p>
<ul style="list-style-type: none"> <li>◆ Quelles sont les caractéristiques du fonctionnement du Parcours TSLA qui permettront à ce patient d'être mieux traité pour ses troubles TSLA ?</li> </ul>	<p><b>Explorer le contexte (Caractéristiques du parcours TSLA)</b></p>
<ul style="list-style-type: none"> <li>◆ En quoi pensez-vous que le Parcours TSLA a modifié la manière dont ce patient est traité pour ses troubles par rapport au système « traditionnel » ?</li> </ul>	<p><b>Explorer l'intervention et ses effets</b></p>
<ul style="list-style-type: none"> <li>◆ En quoi cela change-t-il la manière dont vous travaillez avec les patients TSLA?</li> <li>◆ Pensez-vous que les résultats ont été / seront les mêmes pour tous les patients TSLA ? En quoi ont-ils été / seront-ils différents ?</li> </ul>	<p><b>Explorer l'intervention et la réaction</b></p> <p><b>Affiner en fonction des acteurs (patient).</b></p> <p><b>Affiner en fonction des acteurs (les centres).</b></p>

<ul style="list-style-type: none"> <li>◆ Pensez-vous que les résultats ont été / seront les mêmes dans tous les centres du réseau ? En quoi ont-ils été / seront-ils différents ?</li> </ul>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>◆ Les données suggèrent que les familles rencontrent des difficultés pour avoir un diagnostic précis et pour bénéficier des soins et des aménagements pédagogiques pertinents. En quoi le parcours TSLA permet d'avoir accès au diagnostic et aux soins ? Pouvez-vous donner un exemple ?</li> </ul>	<b>Explorer l'intervention et les effets</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>◆ Nous savons également que pour les troubles sévères, les familles ont du mal à organiser leur parcours dans le système de soins et plus particulièrement lorsque les prises en charge doivent être pluridisciplinaires. En quoi le parcours TSLA permet de coordonner la prise en charge ? Pouvez-vous donner un exemple ?</li> </ul>	<b>Explorer l'intervention et des acteurs spécifiques (patients nécessitant une prise en charge pluridisciplinaire)</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>◆ Les inégalités socio-culturelles et économiques sont importantes et accentuées avec l'absence de financement des actes non pris en charge par l'Assurance Maladie. En quoi le parcours TSLA permet de réduire ces inégalités ? Pouvez-vous donner un exemple ?</li> </ul>	<b>Explorer les acteurs (familles à bas revenus, résident à distance des spécialistes...)</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>◆ Si vous pouviez changer quelque chose au système mis en place pour faire fonctionner le parcours TSLA plus efficacement, que changeriez-vous et pourquoi ?</li> </ul>	<b>Identifier des améliorations possibles à l'intervention</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>◆ Que pensez-vous que nous devons savoir d'autre, pour vraiment comprendre comment ce programme a fonctionné ici ?</li> </ul>	<b>Question ouverte permettant aux participants de faire des commentaires sur tout ce qui n'a pas été couvert dans l'entretien.</b>

**Tableau 4 : Trame du recueil des hypothèses initiales**

**5.3.3.2 Exemple trame du guide d'entretien - Phase II suivi : « Approfondissement des hypothèses initiales » avec des porteurs du projet**

<b>QUESTIONS (exemples)</b>	<b>Objet du questionnement</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>◆ Je suis heureuse de vous revoir, comment se passe votre expérience au sein du Parcours TSLA depuis</li> </ul>	<b>Questions d'introduction – reprise de contact.</b>

<p>notre dernière discussion ? Vos motivation et attentes ont-elles évolué ?</p>	
<p>◆ Au cours de notre dernier entretien nous avons discuté de éléments du Parcours TSLA. Notamment du fonctionnement, du contexte, des patients, de leurs réactions, et des effets obtenus. Par ailleurs nous avons collecté des données au sein des différents centres. A la lumière des ces éléments nous souhaiterions examiner avec vous des affirmations sur les critères de succès du Parcours TSLA.</p>	<p><b>Phase de maître à élève</b></p>
<p>◆ <b>[Présentation de l'hypothèse 1]</b> « Si... alors... car » [Présentation des informations potentiellement contradictoires / pouvant nuancer cette affirmation] - Que pensez-vous de cette affirmation par rapport aux données présentées ? - Quelles sont selon vous les raisons expliquant l'écart entre les données et l'affirmation ? [Relances afin d'identifier les éléments potentiellement explicatifs des différences ex. type de patients spécifiques, contexte spécifique de la famille, troubles spécifiques...]</p>	<p><b>Description formelle des hypothèses et offrir aux répondants la possibilité d'expliquer, de clarifier, de contredire ces hypothèses en fonction de leurs propres idées (focalisation conceptuelle)</b></p>
<p>◆ <b>[Présentation de l'hypothèse 2]</b> « Si... alors... car » [Présentation des informations potentiellement contradictoires / pouvant nuancer cette affirmation] - Que pensez-vous de cette affirmation par rapport aux données présentées ? - Quelles sont selon vous les raisons expliquant l'écart entre les données et l'affirmation ? [Relances afin d'identifier les éléments potentiellement explicatifs des différences ex. type de patients spécifiques, contexte spécifique de la famille, troubles spécifiques...] - Comment reformuleriez-vous cette affirmation ? Pourquoi ?</p>	
<p>◆ <b>[Présentation de l'hypothèse 3]</b> « Si... alors... car » [Présentation des informations potentiellement contradictoires / pouvant nuancer cette affirmation] - Que pensez-vous de cette affirmation par rapport aux données présentées ? - Quelles sont selon vous les raisons expliquant l'écart entre les données et l'affirmations ? [Relances afin d'identifier les éléments potentiellement explicatifs des différences ex. type de patients spécifiques, contexte spécifique de la famille, troubles spécifiques...] - Comment reformuleriez-vous cette affirmation ? Pourquoi ?</p>	
<p>◆ <b>[Présentation de l'hypothèse 4]</b> « Si... alors... car »</p>	

<p>[Présentation des informations potentiellement contradictoires / pouvant nuancer cette affirmation]</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Que pensez-vous de cette affirmation par rapport aux données présentées ?</li> <li>- Quelles sont selon vous les raisons expliquant l'écart entre les données et l'affirmations ? [Relances afin d'identifier les éléments potentiellement explicatifs des différences ex. type de patients spécifiques, contexte spécifique de la famille, troubles spécifiques...]</li> <li>- Comment reformuleriez-vous cette affirmation ? Pourquoi ?</li> </ul>	
<p>Notre entretien est à présent terminé. Merci pour votre participation. Souhaitez-vous ajouter quelque chose sur notre entretien d'aujourd'hui ou sur les différents sujets abordés ?</p>	

**Tableau 5 : Trame de l'enrichissement des hypothèses initiales en phase 2**

**5.3.3.3 Exemple trame du guide d'entretien- Phase III : « Entretiens de suivi en groupe » avec des porteurs du projet, des prescripteurs et des adhérents rééducateurs**

QUESTIONS (exemples)	Objet du questionnement
<ul style="list-style-type: none"> <li>◆ Bonjour à tous, vous vous connaissez certainement tous pour s'en assurer je vous demanderai de faire un tour de table en présentant votre spécialité et votre localisation de travail.</li> </ul>	<p>Questions d'introduction – reprise de contact.</p>
<ul style="list-style-type: none"> <li>◆ Nous souhaiterions commencer par discuter tous ensemble de votre ressenti de la communication entre les porteurs du projet et les rééducateurs. Comment cela se passe-t-il ? La communication a-t-elle évolué avec le temps ? Pourquoi ? Comment ?</li> <li>◆ Nous allons enfin revoir ensemble les affirmations dont nous avons précédemment discutées. Nous allons vous répartir en groupe afin que chaque groupe puisse réfléchir aux raisons pour lesquelles le parcours fonctionne à la lumière de ces hypothèses.</li> <li>◆ [Présentation de l'hypothèse 1] « Si... alors... car »</li> <li>◆ [Présentation des informations potentiellement contradictoires / pouvant nuancer cette affirmation]</li> </ul> <p>Les groupes présenteront ensuite le fruit de leur réflexion sur les hypothèses qui pourront ainsi être affinées, adaptées et finalement approuvées de manière large.</p>	<p><b>Description formelle des hypothèses et offrir aux répondants la possibilité d'expliquer, de clarifier, de contredire ces hypothèses en fonction de leurs propres idées (focalisation conceptuelle)</b></p>

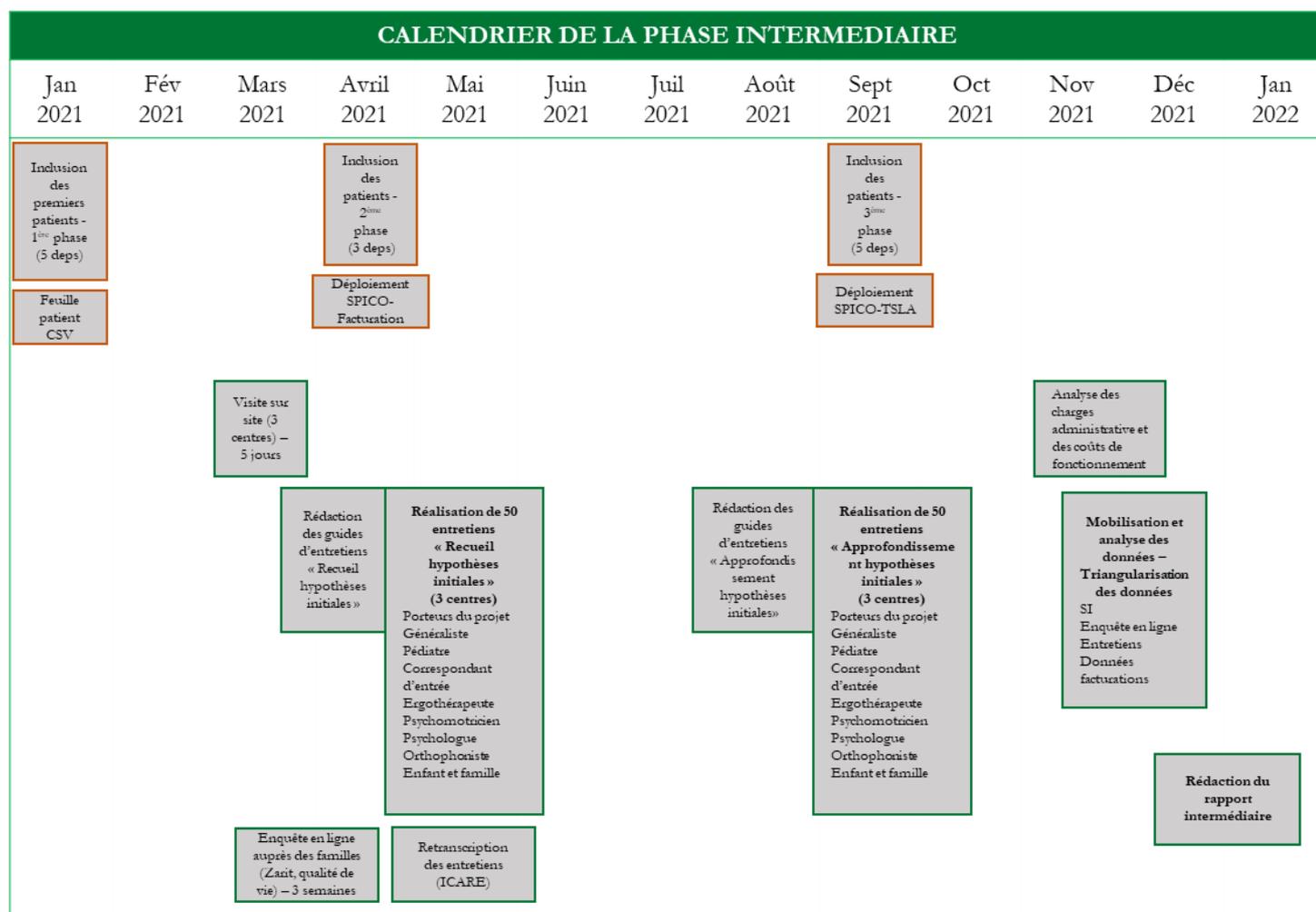
Notre entretien est à présent terminé. Merci pour votre participation. Souhaitez-vous ajouter quelque chose sur notre entretien d'aujourd'hui ou sur les différents sujets abordés ?

**Tableau 6 : Trame des entretiens de phase 3**

## 6 Calendrier

Le processus d'évaluation sera conduit « chemin faisant » durant toute l'expérimentation. Tout d'abord via la construction et l'alimentation des différentes bases de données : SPICO-facturation, SPICO-TSLA, et plateforme de facturation. Ensuite par la mobilisation non seulement des évaluateurs mais aussi de toutes les équipes des établissements et des professionnels partenaires qui seront amenés à participer aux entretiens, et qui seront invités à transmettre les documents utiles à l'évaluation.

L'évaluation intermédiaire aura pour principal objectif de faire un état des lieux de l'opérationnalité du dispositif et de la montée en charge de l'expérimentation. La rédaction du rapport intermédiaire aura lieu entre décembre 2021 et février 2022. Le rapport contiendra un rappel du contexte et de la méthodologie d'évaluation puis détaillera les analyses réalisées et les premières conclusions qui en résulteront. Il sera intéressant à la suite de ce rapport de faire le point sur la méthode d'évaluation mise en œuvre et les éventuelles modifications à prévoir pour la phase d'évaluation finale, ainsi que d'évoquer d'éventuelles réorientations du projet qui pourraient être éventuellement suggéré par les conclusions provisoires du rapport intermédiaire.



**Figure 8 : Calendrier de la phase intermédiaire**



## 7 Liste des UOs mobilisées

Code UO	Libellé UO	Prix de l'UO en € TTC	Phase 1	Phase 2 - Baseline	Phase 2 - Suivi	Phase 3	Total	Description
UO 1.a	Cadrage de la méthodologie d'évaluation d'un projet qualifié de « simple »	6 960	0	0	0	0	0	
UO 1.b	Cadrage de la méthodologie d'évaluation d'un projet qualifié de « complexe »	20 520	1	0	0	0	1	L'expérimentation est régionale incluant 13 départements (tout autant de territoire différents), avec des structurations des centres de compétences différents et un nombre important de professionnels de santé et paramédicaux inclus dans l'expérimentation.
UO 2	Soutien aux autorisations éventuelles CNIL	2 340	1	0	0	0	1	Pré-requis de l'évaluation
UO 3	Observation directe sur site	6 360	0	1	0	1	2	Immersion pour une meilleure compréhension des enjeux et du fonctionnement du parcours et des acteurs. L'observation se déroulera dans les différents sites de TSLA. Dans le cadre de la baseline, cette observation permettra de définir « en réel » le rôle des différents professionnels et de mieux appréhender les parcours des patients pour éclairer la rédaction des guides d'entretien et l'analyse de la phase « baseline ». Dans la phase 3, l'observation sur site permettra de comprendre les changements qui se seront opérés depuis la première visite et qui pourront apporter des informations supplémentaires pour la conduite des derniers entretiens / l'analyse de la dernière phase de l'expérimentation.
UO 4.a	Entretiens Individuels (10 en présentiel) qualifiés simples	4 020	0	0	0	0	0	
UO 4.b	Entretiens Individuels (10 en présentiel) qualifiés complexes	5 460	0	0	1	1	2	Entretiens avec les porteurs du projet et des dirigeants des centres de compétences. Les entretiens en présentiel sont privilégiés car ils permettent un échange plus riche (intégrant la communication non verbale) et une meilleure disponibilité des participants. Cette option n'a cependant pas été retenue dans les premières phases à cause de la situation sanitaire liée à la pandémie de COVID-19. Les entretiens sont complexes car nous utiliserons la méthodologie des entretiens réalistes (cf UO 5b)

UO 5.a	Entretiens individuels (10 téléphoniques) simples	2 940	0	0	0	0	0	
UO 5.b	Entretiens individuels (10 téléphoniques) qualifiés complexes	3 900	0	5	4	4	13	<p>Pour chaque phase, nous interrogerons par téléphone 5 cibles :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- des prescripteurs (MG, pédiatres)</li> <li>- des adhérents rééducateurs (psychomotriciens, ergothérapeutes, psychologues, orthophonistes et orthoptistes)</li> <li>- des correspondants d'entrée</li> <li>- des enfants et/ou leur famille</li> </ul> <p>Ces cibles seront réparties sur les 3 types de centre (un centre hospitalier, un réseau de médecins libéraux, une association), soit 2 à 3 cibles par centre.</p> <p>Dans la baseline, nous avons ajouté 10 entretiens avec les porteurs du projet du fait de la situation sanitaire actuelle.</p> <p>La complexité des entretiens vient de la méthodologie utilisée pour la réalisation des entretiens réalistes ce qui nécessite</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- des recherches préalables dans la littérature, les origines du projet TSLA pour faire émerger les premières hypothèses du projet</li> <li>- une formation des modérateurs (4-5 modérateurs qui réaliseront chacun env. 10 entretiens). Pendant cette formation nous détaillerons les enjeux des entretiens, les modalités pratiques des entretiens réalistes (détails des 3 phases, mise en application des entretiens avec rôle maître à élève), les hypothèses et leurs explications afin que les modérateurs endossent de manière assurée le rôle de maître durant les entretiens.</li> <li>- une analyse spécifique des verbatims (avec utilisation d'un logiciel d'analyse de texte SPSS text analytics) en catégorisant les réponses selon l'acronyme ICARE.</li> </ul>
UO 6	1 entretien collectif / 1 focus groupe	2 400	0	0	0	2	2	Focus groupe pour valider les hypothèses qui auront été avancées, pour les consolider, faire faire les arbitrages si nécessaire par toutes les parties prenantes à l'expérimentation.
UO 7.a	Retranscription de 10 entretiens individuels	840	0	5	0	0	5	Nécessaire en baseline pour décrypter des verbatim et les coder sur la base des critères ICARE
UO 7.b	Retranscription d'un entretien collectif	840	0	0	0	0	0	

UO 8.a	Enquête en ligne	7 440	0	2	0	2	4	Enquête sur la qualité de vie des enfants et des familles ainsi que le fardeau des aidants familiaux en baseline et à la phase finale pour avoir une évolution : 2 enquêtes à deux temps différents ce qui nécessite deux analyses distinctes complètes.
UO 8.b	Enquête de terrain en présentiel dans un projet qualifié de « complexe » (échantillon important et durée d'enquête longue)	7 680	0	0	0	0	0	
UO 9.a	Enquête par téléphone (1-50)	8 040	0	0	0	0	0	
UO 9.b	Enquête par téléphone (51-100)	10 560	0	0	0	0	0	
UO 10.a	Analyse des charges administratives et des coûts de fonctionnement	5 880	0	0	1	1	2	Analyse des charges, de la comptabilité analytique des 3 centres de compétences mais également de la plateforme de facturation pour l'adéquation des forfaits
UO 10.b	Analyse économique	7 440	0	0	0	0	0	
UO 11.a	Mobilisation et analyse descriptive de données "simples"	7 080	0	0	1	0	1	
UO 11.b	Mobilisation et analyse descriptive de données "complexes"	14 880	0	0	1	2	3	Analyse du système d'information et du répertoire des professionnels pour les indicateurs de suivi et d'effets. Triangulation des données : ces analyses seront mises en relation avec l'analyse des entretiens menés avec les différents acteurs selon une méthodologie complexe et intégrant des données externes ainsi que l'analyse de l'entretien collectif et de l'enquête en ligne auprès des patients. Des sous-analyses seront réalisées pour l'étude de cas des 3 centres de compétences ayant fait l'objet d'un suivi rapproché.
UO 12	Rédaction d'un rapport d'évaluation intermédiaire	9 120	0	0	1	0	1	Pré-requis de l'évaluation le nombre de départements, de professionnels concernés, d'étude de cas à conduire justifie la complexité de la rédaction du rapport
UO 13a	Rédaction du rapport final d'évaluation qualifié de "simple"	9 840	0	0	0	0	0	
UO 13b	Rédaction du rapport final d'évaluation qualifié de "complexe"	17 160	0	0	0	1	1	Compte tenu du nombre de départements, de la diversité des professionnels impliqués dans l'expérimentation, de la nécessaire prise en compte du regard des familles et des enfants sur ses résultats, de la nécessaire triangulation des données, la rédaction du rapport sera d'une grande complexité.
UO 14	Participation à des séminaires de restitution	2 760	1	0	0	0	1	Pré-requis de l'évaluation
UO 15	Pilotage et suivi de l'évaluation	8 160	1	0	0	0	1	Pré-requis de l'évaluation

--	--

## 8 Références bibliographiques

- 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, R. 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>
- 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., Majnoni d'Intignano, B., Rodwin, V.G., Stéphan, J-C. 1985. Les réseaux de soins coordonnés (RSC) : Proposition pour une réforme profonde du système de santé. Rev. fr. aff. soc 37-61.
- OCDE; Réseau du CAD de l'OCDE sur l'évaluation du développement (EvalNet) 2019. De meilleurs critères pour de meilleurs évaluations; Définitions adaptées et principes d'utilisation;
- Oge, C., Boule, J-P. 2015. Evaluation de la qualité de vie des personnes vivant avec une maladie chronique, dont le cancer. ARS Pays de la Loire.
- Oréade – Brèche., 2017. Evaluation flash du dispositif d'appui aux gestionnaires en matière d'espèces exotiques envahissantes. Agence de l'eau pays de Loire Bretagne.
- Pawson, R., & Tilley, N. 1997. Realistic evaluation. London, United Kingdom: Sage Publications.
- Porter, M., Pabo, E., Lee,T-yH. 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
- Makady A, de Boer A, Hillege H, Klungel O, Goettsch W. What Is Real-World Data? A Review of Definitions, Based on Literature and Stakeholder Interviews. Value in Health. 2018]; 20 (7):858-65. Disponible sur: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1098301517301717>

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 Montréal.

## 9 Annexes

### 9.1 Estimation de la montée en charge de l'expérimentation

Tableau 7 : Estimation du nombre d'inclusion par phase, par département en fonction du nombre de naissance

Département	Nombre de naissances	Pourcentage	Inclusions / mois estimé	Inclusions / an estimé
<b>PHASE 1</b>				
Aveyron – 12	2 316	22,50%	10	120
Gers – 32	1 383	13,40%	6	72
Lot – 46	1 260	12,20%	6	72
Hautes-Pyrénées – 65	1 907	18,50%	9	108
Tarn – 81	3 421	33,30%	15	180
<b>Total Phase 1</b>	<b>10 287</b>	<b>100,00%</b>	<b>46</b>	<b>552</b>
<b>PHASE 2</b>				
Aude – 11	3 313	10,40%	14	168
Haute-Garonne – 31	16 024	50,30%	69	828
Hérault – 34	12 507	39,30%	54	648
<b>Total Phase 2</b>	<b>31 844</b>	<b>100,00%</b>	<b>137</b>	<b>1644</b>
<b>PHASE 3</b>				
Ariège – 09	1 257	7,50%	6	72
Gard – 30	7 708	46,20%	35	420
Lozère – 48	595	3,60%	3	36
Pyrénées-Orientales - 66	4 429	26,60%	20	240
Tarn-et-Garonne – 82	2 678	16,10%	12	144
<b>Total Phase 3</b>	<b>16 667</b>	<b>100,00%</b>	<b>76</b>	<b>912</b>

Tableau 8 : Estimation du nombre d'inclusion par département, par mois et année de l'expérimentation

Département	Année N												Année N+1	Année N+2	
	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	69	621	828	828
Gers – 32	6	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	54	486	648	648
Lot – 46	6	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	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	15	180	180	180
Tarn-et-Garonne – 82										12	12	12	12	48	144	144
<b>Région Occitanie</b>	<b>46</b>	<b>46</b>	<b>46</b>	<b>183</b>	<b>183</b>	<b>183</b>	<b>183</b>	<b>183</b>	<b>183</b>	<b>259</b>	<b>259</b>	<b>259</b>	<b>259</b>	<b>2089</b>	<b>3108</b>	<b>3108</b>

**Tableau 9 : Estimation du nombre d'acte dérogatoire par année**

<b>Acte dérogatoire</b>	<b>N</b>	<b>N+1</b>	<b>N+2</b>
Situation simples	251	588	588
Paniers de soins de niveau 1 – séances psychomotricité/ergothérapie (30 séances) – 1350€	251	714	882
Entrants (100%)	251	588	588
Renouvellement (50% de N-1)	0	126	294
Situations complexes	2089	3108	3108
- Evaluations de niveau 2			
Forfait médecin spécialisé (1 <sup>ère</sup> et 2 <sup>ème</sup> consultations évaluation + restitution) + Forfait médecin de suivi 100% - 420€	2089	3108	3108
Bilan psychomotricité/ergothérapeute 100% - 150€	2089	3108	3108
Bilan d'effcience intellectuelle 100% - 250€	2089	3108	3108
Bilan complémentaire neuropsychologique 50% - 170€	1045	1554	1554
Bilan complémentaire mémoire 50% - 150€	1045	1554	1554
- Séances rééducations / soins			
Séances ergothérapeute/psychomotricité (35 séances) – 1575€	689	1221	1539
Entrants : 33%	689	1026	1026
Renouvellement : 50% (N-1)	0	195	513
Suivi psychologique (10 séances) – 450€	349	724	779
Entrants : 16,7%	349	519	519
Renouvellement : 50% (N-1)	0	175	260
Groupe Barkley (10 séances) – 450€ 1 famille sur 6 enfants suivi en niveau 2	349	459	540
Forfait support et coordination – 250€	2089	3108	3108

## 9.2 Questionnaire AUQUEI

Colorie les cases qui correspondent à ta réponse pour chacune des questions suivantes :

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 ?

## 9.3 Echelle de qualité de vie familiale (Beach Center Family Quality of Life Scale)

A quel point je suis satisfait(e) que ....

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 apprennent 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*

Dans ce questionnaire, il y a 4 à 6 questions dans chaque domaine de la qualité de vie qui évaluent l'importance et la satisfaction des parents quant à : 1) leur rôle parental ; 2) leur bien-être émotionnel ; 3) les interactions familiales ; 4) leur bien-être physique et matériel ; 5) le soutien extérieur à la famille apporté à l'enfant avec un trouble. Le niveau de satisfaction permet d'évaluer la qualité de vie perçue. Les répondants se positionnent sur une échelle allant de (2) *très insatisfait* à (5) *très satisfait*.