

**Mandataire du consortium Lot 1**

Antoine Georges-Picot & Mariana Beija

agp@govhe.com

06 07 68 13 86

Une image contenant texte

Description générée automatiquement



**RAPPORT INTERMEDIAIRE**

**« Parcours de Santé TSLA Occitanie »**

**REES France**

Référent(s) – LOT1 : Robert Launois, Elise cabout, Elise Meto REES France –

**Rapport intermédiaire V1 –Novembre 2022**

**SOMMAIRE**

[Synthèse 5](#_Toc121562709)

[Liste des acronymes 7](#_Toc121562710)

[Liste des tableaux 9](#_Toc121562711)

[Liste des figures 9](#_Toc121562712)

[1. Présentation synthétique 11](#_Toc121562713)

[1 Eléments de contexte 13](#_Toc121562714)

[1.1 Prises en charge des TSLA : une priorité historique 13](#_Toc121562715)

[1.2 Organisation de la prise en charge en Occitanie 14](#_Toc121562716)

[1.3 Construction d’un parcours de soins TSLA en Occitanie 14](#_Toc121562717)

[1.3.1 Parcours de soins non-optimaux et inégalités structurelles en Occitanie 14](#_Toc121562718)

[1.3.2 Recommandations et propositions de réponses 15](#_Toc121562719)

[1.3.3 Une expérimentation retenue au titre de l’article 51 16](#_Toc121562720)

[1.4 Continuité avec les PCO 0-7 ans et les PCO 7-12 ans 16](#_Toc121562721)

[1.4.1 PCO 0-6 16](#_Toc121562722)

[1.4.2 PCO 7-12 17](#_Toc121562723)

[1.4.3 Un changement de paradigme dans les recommandations 20](#_Toc121562724)

[1.4.4 Parcours TSLA vs PCO 0-12 22](#_Toc121562725)

[2 Questions évaluatives 23](#_Toc121562726)

[2.1 Orientations stratégiques 23](#_Toc121562727)

[2.2 Objectifs opérationnels 24](#_Toc121562728)

[2.3 Liste de questions évaluatives 24](#_Toc121562729)

[3 Méthodologie de l’évaluation 26](#_Toc121562730)

[3.1 Analyse quantitative de la mise en œuvre de l’expérimentation 26](#_Toc121562731)

[3.1.1 Parcours de santé TSLA 26](#_Toc121562732)

[3.1.2 Calendrier de mise en place 27](#_Toc121562733)

[3.1.3 Système d’information SPICO 29](#_Toc121562734)

[3.2 Analyse qualitative des nouvelles formes organisationnelles 30](#_Toc121562735)

[3.2.1 Chronologie des entretiens 30](#_Toc121562736)

[3.2.2 Contenu des entretiens 30](#_Toc121562737)

[3.2.3 Analyse des entretiens 31](#_Toc121562738)

[3.3 Informations restantes à recueillir 32](#_Toc121562739)

[4 Faisabilité : mise en œuvre opérationnelle du parcours santé TSLA 32](#_Toc121562740)

[4.1 Structuration de l’entrée de parcours 32](#_Toc121562741)

[4.2 Adhésion des professionnels au dispositif 34](#_Toc121562742)

[4.2.1 Professionnels concernés 34](#_Toc121562743)

[4.2.2 Procédures de conventionnement 34](#_Toc121562744)

[4.2.3 Formation au logiciel de prise en charge SPICO 37](#_Toc121562745)

[4.3 Répartition des conventions et des formations par profession et par département 37](#_Toc121562746)

[4.3.1 Conventions signées 38](#_Toc121562747)

[4.3.2 Développement et répartition des formations à SPICO 39](#_Toc121562748)

[4.3.3 Formation dans le cadre du DPC des professionnels de 1er recours 40](#_Toc121562749)

[4.4 Activité des professionnels conventionnés auprès d’occitadys 41](#_Toc121562750)

[4.5 Solvabilisation des recours et nouveaux financements 41](#_Toc121562751)

[4.5.1 Introduction d’un paiement « à la séquence de soins » 41](#_Toc121562752)

[4.5.2 Paiements forfaitisés organisés en plusieurs temps : quelle perception en ont les acteurs ? 42](#_Toc121562753)

[4.6 Stratégie de communication mise en place 45](#_Toc121562754)

[4.7 Un indéniable intérêt des différentes parties prenantes pour la nouvelle organisation 46](#_Toc121562755)

[5 Efficacité 53](#_Toc121562756)

[5.1 Caractéristiques socio démographiques des enfants inclus 53](#_Toc121562757)

[5.2 Déploiement des parcours TLSA dans les départements 53](#_Toc121562758)

[5.3 Nombre d’enfants pris en charge au niveau 2 54](#_Toc121562759)

[5.4 Nombre d’enfants pris en charge au niveau 1 56](#_Toc121562760)

[5.5 Mise en œuvre des bilans et des actions rééducatives programmées 56](#_Toc121562761)

[5.5.1 Nombre de bilans réalisés et délais d’accès 56](#_Toc121562762)

[5.5.2 Taux de mise en œuvre des projets rééducatifs 58](#_Toc121562763)

[5.6 Amélioration de la qualité et de la pertinence du parcours de santé TSLA 59](#_Toc121562764)

[5.7 Amélioration de la qualité de vie des enfants et satisfaction des parents 62](#_Toc121562765)

[6 Nouveaux modes de financement et évolution des pratiques 65](#_Toc121562766)

[6.1 Des paiements forfaitaires diagnostics et rééducatifs en grand nombre 65](#_Toc121562767)

[6.2 Réduction des inégalités d’accès territoriales : un effort à poursuivre 67](#_Toc121562768)

[6.2.1 Répartition des financements par niveaux d’intervention 67](#_Toc121562769)

[6.2.2 Répartition des financements par département 69](#_Toc121562770)

[6.2.3 Évolution du nombre de forfaits déclenchés par département 71](#_Toc121562771)

[6.2.4 Taux de réalisations sur crédits ouverts pour la file active 2021 71](#_Toc121562772)

[6.3 Renforcement de l’efficience par la réduction des renoncements aux soins et la diminution des prises en charge inadaptées 74](#_Toc121562773)

[6.4 Gestion des coûts de fonctionnement à réintégrer dans le calcul des forfaits 77](#_Toc121562774)

[7 Élargissement de la vision du projet et transférabilité 77](#_Toc121562775)

[7.1 Association Occitadys 77](#_Toc121562776)

[7.2 Leviers du parcours de santé TSLA 78](#_Toc121562777)

[7.3 Partenariats 78](#_Toc121562778)

[7.3.1 Acteurs locaux 78](#_Toc121562779)

[7.3.2 MDPH 79](#_Toc121562780)

[7.3.3 Éducation nationale 79](#_Toc121562781)

[7.4 Difficultés rencontrées 80](#_Toc121562782)

[8 Conclusion 80](#_Toc121562783)

[9 Références bibliographiques 82](#_Toc121562784)

# Synthèse

Le gouvernement a annoncé par décret (Décret n° 2021-383)[4] le 1er avril 2021, la modification du parcours coordonné de bilan et d’intervention précoce . Ce parcours est proposé depuis 2018 pour l’accompagnement des enfants de 0 à 6 ans porteurs de troubles du neurodéveloppement (TND). Ce parcours est porté par la plateforme de coordination et d’orientation (PCO) et orientait jusqu’alors les enfants âgés entre 0 et 6 ans pour une durée d’1 an. Le décret ouvre la possibilité aux enfants de 7 à 12 ans de bénéficier d’un parcours de bilan et d’intervention précoce, préalable au diagnostic d’un trouble du neurodéveloppement sur une durée élargie d’un an (soit 24 mois) et renouvelable un an. Ainsi, les plateformes aux 0-6 ans inclus, sont étendues aux 7-12ans.

Dorénavant, les recommandations actuelles sont intégrées dans une prise en charge plus globale des TND avec la mise en place des PCO. Ces plateformes sont positionnées entre la première et troisième ligne « dans une logique de restructuration de la deuxième ligne et d’élargissement à l’ensemble du champ des TND » (instruction interministérielle, juillet 2019 p3). Le parcours a pour but, dès le repérage, par un médecin « d’écarts inhabituels de développement » d’accélérer l’accès à des bilans et de favoriser si nécessaire des interventions précoces sans attendre la stabilisation d’un diagnostic. Sa mise en œuvre est confiée soit à des équipes de professionnels libéraux labellisés et en mesure d’accueillir rapidement des enfants sur prescription d’un médecin de première ligne confirmé par le médecin de la plateforme soit sur un accueil par les structures sanitaires et médico-sociales existantes en deuxième ligne. L’objectif de ces réseaux pluridisciplinaires ne consiste pas à orienter les enfants selon le type de troubles dont ils sont porteurs, mais selon leur degré d’intensité et ce quelle qu’en soit la nature afin de progresser le plus rapidement possible vers un diagnostic différentiel et personnalisé qui permettra de donner une réponse adaptée aux objectifs prioritaires qui auront été identifiés. La délégation interministérielle à l’autisme (DIA) veut éviter la spécialisation des équipes et le cloisonnement des activités.

Cette ambition ne va pas de pair avec l’expérimentation actuellement mise en œuvre. En effet, le parcours de santé TSLA concerne uniquement les troubles « dys ». Cette expérimentation portée par l’association Occitadys a pour objectif de mettre en place un parcours de santé favorisant le repérage précoce des enfants de 7 à 15 ans présentant un trouble « dys » sur la région Occitanie afin de tenter de lever certains obstacles auxquels les familles et enfants concernés font face tels que les inégalités territoriales, culturelles et financières d’accès aux soins.

Mais les deux dispositifs, au-delà des différences, somme toute assez superficielles qui peuvent les distinguer, ont en partage une philosophie commune : dépasser le concept d’institutionnalisation pour redéployer et simplifier l’offre par la mise en place d’une plateforme de services centrée sur les attentes et les besoins des enfants. Cela suppose naturellement que ces attentes et cette situation soient évaluées en amont et que le parcours des bénéficiaires du dispositif fasse l’objet d’un suivi rapproché pour vérifier le bien-fondé et le bon usage de la palette de services qui a été mise à leur disposition. C’est pour cette raison qu’un service de coordination des parcours et des projets s’avère indispensable au cœur de la plateforme. La coordination du parcours vise à concilier deux logiques : celle des familles qui souhaitent voir s’améliorer la situation de leurs enfants centrée sur les objectifs prioritaires qui ont été repérés quelle qu’en soit la nature dys ou autre, et celle de la puissance publique qui attend un changement au bénéfice des enfants dans le sens d’une diminution de l’errance diagnostique, d’une protocolisation accrue des prises en charge et d’un abaissement des coûts sanitaires et médico-sociaux.

Le rôle de l’évaluateur est donc de « fournir aux instances de pilotage du dispositif les informations nécessaires pour qu’elles puissent porter un jugement sur le bilan de chaque expérimentation au regard d’un certain nombre de critères définis en amont ». Toutefois, au-delà des informations produites sur chaque expérimentation prise individuellement, l’évaluateur est inévitablement amené à dépasser le simple constat de la réalisation ou de la non-réalisation des objectifs poursuivis pour porter un regard d’ensemble « sur les enseignements que l’on peut tirer des changements observés dans une perspective systémique, c’est-à-dire non spécifique aux acteurs d’une expérimentation donnée ou au contexte de son développement, mais reproductible avec d’autres acteurs et dans d’autres environnements ».

La méthodologie de l’évaluation réaliste que nous avons adoptée permet d’avoir ce double regard qui est constitutif de son essence même. Elle comporte à la fois un suivi quantitatif rapproché de la montée en puissance de l’expérimentation et une analyse qualitative fine du comportement et des réactions des acteurs en fonction du contexte dans lequel ils sont immergés. Des entretiens qualitatifs approfondis ont été menés auprès des équipes de l’association Occitadys et des professionnels conventionnés dans le parcours pour mettre en œuvre cette démarche innovante de l’évaluation. Un premier bilan dressé à mi-parcours dans le cadre du rapport intermédiaire a permis d’identifier les difficultés rencontrées, les avancées obtenues et les efforts à déployer pour l’année à venir.

La montée en charge des 13 départements de la région Occitanie a été plus longue que prévu du fait de difficultés dans la structuration, et le fonctionnement des centres de second recours de certains départements. Sur la première année de l’expérimentation, 8 départements sur les 13 que comprend la région Occitanie ont commencé à inclure des enfants dans le parcours TSLA. Le nombre de professionnels conventionnés et formés à SPICO est globalement satisfaisant. Les orthoptistes et les orthophonistes ont été plus difficiles à recruter du fait de la démographie de ces professions et des files d’attente importantes auxquelles ils sont confrontés. Une forte augmentation des conventionnements et du recrutement des enfants a été observée sur le dernier trimestre 2021. Elle s’explique par le déploiement progressif des parcours dans chaque département et le succès de la stratégie de communication de l’association Occitadys. Celle-ci a toujours été très active que ce soit sur les réseaux sociaux, dans la presse quotidienne, ou via les newletters qu’elle a adressées aux professionnels conventionnés et aux adhérents de l’association. Ces actions de communication ont eu un impact positif sur le recrutement des professionnels et celui des enfants en faisant connaître le parcours et en créant un climat de confiance autour du dispositif mis en place.

Tous les intervenants que nous avons interrogés ont jugé que les bénéfices d’une approche coordonnée, pluridisciplinaire et précoce de la prise en charge des troubles « dys » avaient été incontestables pour les enfants et leur famille :

* La présence d’un unique interlocuteur à l’entrée du parcours a fluidifié la prise de rendez-vous auprès des professionnels. Les familles ont eu une lisibilité du parcours plus claire et notamment sur les étapes de la prise en charge dans un délai raisonnable.
* L’accès à une équipe pluridisciplinaire, spécialisée a permis d’appréhender les problèmes de l’enfant dans leur globalité et de coordonner l’action des différents intervenants. Cela a limité l’errance diagnostique, réduit la durée des soins, et permis la réduction des inégalités grâce à un accès aux soins sans reste à charge.
* La coordination entre les différents niveaux (premier recours, second recours et troisième recours) ainsi que les différents partenariats avec tous les acteurs locaux, ont facilité les diagnostics précoces des troubles des enfants, réduit les risques des problèmes futurs et autorisé la mise en place d’enseignement adapté pour toute la scolarité et l’insertion de l’enfant.
* La mise en place de forfaits séquentiels organisés dans le temps et sans reste à charge a permis aux familles et à leurs enfants de bénéficier d’une offre de soins plus accessible.

Ces quatre caractéristiques du parcours TSLA se retrouvent également dans le dispositif PCO. Dans une certaine mesure, on peut dire que l’expérimentation TSLA a préfiguré et facilitera la mise en place du dispositif PCO. La plasticité opérationnelle du parcours TSLA lui permettra de s’adapter à son environnement de telle façon que l’on puisse passer d’un modèle à l’autre. La continuité de la structuration du parcours dans les derniers départements et leur opérationnalité ainsi que le déploiement du premier recours de prise en charge au cours de la troisième année optionnelle d’existence du parcours TSLA contribueront à mettre en lumière les possibilités d’intégration de l’expérimentation dans le droit commun.

# Liste des acronymes

ANDPC – Agence nationale du développement professionnel continu

APEDYS – Association des Parents des Enfants Dyslexiques

ARS – Agence Régionale de Santé

ASEI – Agir, Soigner, Eduquer, Inclure

BMT-a – Batterie Modulable de Test -a.

CAF – Caisse d’Allocation Familiale

CAMSP – Centre d’Action Médico-Sociale Précoce

CC – Centre de Compétences

CH – Centre Hospitalier

CMP – Centre Médico-Psychologique

CMPP – Centre Médico Pyscho-Pédagogique

CNAM – Caisse Nationale d’Assurance Maladie

CNNSE – Commission Nationale de la Naissance et de la Santé de l’Enfant

COPIL – Comité de Pilotage

CPTS – Communauté Professionnel Territoriale de Santé

CRTLA – Centre de Référence des Troubles du Langage et des Apprentissage

CSDA – Centre Spécialisé Déficients Auditifs

DSDEN – Direction des Services Départementaux de l’Education Nationale

DIA – Délégation interministérielle à l’autisme

DU – Diplôme universitaire

ELFE – Évaluation de lecture en FluencE

EPU – Enseignement Post-Universitaire

ETA – Évaluation des Troubles de l’Aprrentissage

ETP – Equivalent Temps Plein

EVENTAIL – Évaluation des Enfants des Troubles des Apprentissages et du Langage

FFDYS – Fédération Française des DYS

FORMS – Fédération Régionale des Maison de Santé d’Occitanie

GIP – Groupement d’Intérêt Public

GRADeS – Groupement d’Appui au Développement de la e-Santé

MDPH – Maison Départementale pour les Personnes Handicapées

ODEYS – Outils de DÉpistage et dYSléxies

PCO – Plateforme de coordination et d’orientation

PMI – Protection Médicale Infantile

PPCS – Plan Personnalisé de Coordination en Santé

PPS – Projet Personnalisé de Scolarisation

PTA – Plateforme Territoriale d’Appui

RCP - Réunion de Concertation Pluridisciplinaire

ROR – Répertoire Opérationnel des Ressources

SESSAD – Service d’Education Spéciale et de Soins à Domicile

SI – Système d’Information

SPICO – Système de Partage d’Informations et de Coordination en Occitanie

TDAH – Troubles de l’Attention et de l’Hyperactivité

TDI – Troubles de Déficience Intellectuelle

TND – Troubles Neurologiques du Développement

TSA – Troubles du Spectre de l’Autisme

TSLA – Troubles Spécifiques du Langage et des Apprentissages

URPS – Union Régionale des Professionnels de Santé

# Liste des tableaux

[Tableau 1 : Comparaison du parcours TSLA et des PCO 22](#_Toc111206788)

[Tableau 2 : Structuration des entrées de parcours et secrétariat 33](#_Toc111206789)

[Tableau 3 : Répartition des professionnels conventionnés et formés par département au 31 décembre 2021 37](#_Toc111206790)

[Tableau 4 : Verbatims des répondants sur l’effet attendu 2 : le parcours TSLA réduit les inégalités d’accès au(x) diagnostic(s) et aux soins des enfants atteints de trouble Dys*.* 42](#_Toc111206791)

[Tableau 5 : verbatims des personnes interrogées sur l’effet attendu 1 : Acceptation par l’ensemble des parties prenantes du parcours TSLA 46](#_Toc111206792)

[Tableau 6 : Répartition des enfants inclus par âge et par niveau de prise en charge en 2021 53](#_Toc111206793)

[Tableau 7 : Prévision et réalisation des inclusions par département et par trimestre au 31 décembre 2021 54](#_Toc111206794)

[Tableau 8 : Parcours de santé des enfants sur l'ensemble de la région Occitanie au 31 décembre 2021 58](#_Toc111206795)

[Tableau 9 : verbatim des personnes interrogées sur l’effet attendu 3 « Le parcours TSLA améliore la coordination et la prise en charge des enfants Dys ». 59](#_Toc111206796)

[Tableau 10 : Verbatim des interrogés pour l’effet attendu 4 : Le parcours TSLA allège le poids des troubles Dys pour les enfants et leurs parents. 62](#_Toc111206797)

[Tableau 11 : Liste des forfaits disponibles par type et par situation de l'enfant 65](#_Toc111206798)

[Tableau 12 : Besoin de financement de l'expérimentation TSLA 66](#_Toc111206799)

[Tableau13 : Estimations et réalisations des soins du 1er recours en 2021 67](#_Toc111206800)

[Tableau 14 : Estimations et réalisation des soins du 2d recours en 2021 68](#_Toc111206801)

[Tableau 15 : Nombre de forfaits réalisés par département au 31 décembre 2021 70](#_Toc111206802)

[Tableau 16 : Récapitulatif des forfaits facturés sur l'année 2021 72](#_Toc111206803)

[Tableau 17 : Forfaits mis en œuvre et Forfaits facturés en 2021 73](#_Toc111206804)

[Tableau 18 : verbatims des personnes interrogées sur l’effet attendu 5 Le parcours TSLA permet d’ajuster les dépenses au plus près pour améliorer le rapport qualité / prix des aides et des soins 74](#_Toc111206805)

[Tableau 19 : Liste des partenariats développés par département 79](#_Toc111206806)

# Liste des figures

[Figure 1 : Définition des trois niveaux d'organisation du parcours 16](#_Toc112487411)

[Figure 2 : Description du parcours PCO 19](#_Toc112487412)

[Figure 3: Synthèse emboîtage des problématique 25](#_Toc112487413)

[Figure 4 : Schéma de la structuration du parcours de santé TSLA 27](#_Toc112487414)

[Figure 5 : Carte des centres de second recours opérationnels en Occitanie 29](#_Toc112487415)

[Figure 6 : Circuit de conventionnement des professionnels de santé 35](#_Toc112487416)

[Figure 7 : Circuit de conventionnement des établissements et centre de second recours 36](file:///C:\Users\DELL\Dropbox%20(Rees%20France)\Rees2021bB\05_AO%20CNAM%20ART%2051\7_Projets\08_OCCITADYS%20TSLA%20Rees\6_Rapport%20Intermédiaire\Rapport%20Intermédiaire\RAP2203_Rapport%20intermédiaire%20TSLA%20VREES.docx#_Toc112487417)

[Figure 8 : Répartition des professionnels conventionnés au parcours de santé TSLA selon leur spécialité et le département au 31 décembre 2021 38](file:///C:\Users\DELL\Dropbox%20(Rees%20France)\Rees2021bB\05_AO%20CNAM%20ART%2051\7_Projets\08_OCCITADYS%20TSLA%20Rees\6_Rapport%20Intermédiaire\Rapport%20Intermédiaire\RAP2203_Rapport%20intermédiaire%20TSLA%20VREES.docx#_Toc112487418)

[Figure 9 : Prévisions et réalisations de la montée en charge mensuelle du parcours TSLA au cours de l'année 2021 55](#_Toc112487419)

[Figure 10 : Structuration du parcours des enfants par département pour l’année 2021 57](#_Toc112487420)

[Figure 11 : Délai moyen avant la réalisation d'un bilan par département pour l’année 2021 58](#_Toc112487421)

[Figure 12 : Évolution du nombre de forfaits réalisés par mois de l’année 2021 71](#_Toc112487422)

[Figure 13 : Équipe TSLA de l'association Occitadys 78](#_Toc112487423)

# Présentation synthétique

|  |  |
| --- | --- |
| **Titre de l’expérimentation** | Projet de structuration du parcours de santé des troubles du langage et des apprentissages (TSLA) sur la région Occitanie. |
| **Porteur(s)** | Association Occitadys |
| **Partenaire(s)** | * Education Nationale (Rectorat de Toulouse et Montpellier) * MSP Médiscol 34 Montpellier * CHIVA Foix Pamiers * Centre hospitalier Carcassonne * Centre hospitalier Rodez * Association Enfance Adolescence * CHU Toulouse Hôpital des enfants * ASEI Toulouse * Centre hospitalier Auch * CHU de Montpellier * Centre hospitalier Cahors * Centre hospitalier Bigorre * Centre hospitalier Albi * GIP et CHU Toulouse * CHRU de Montpellier * ARSEAA * Réseau de Périnatalité Occitanie * URPS * ML Occitanie * Fédération Occitanie des CAMSP * Association Française de Pédiatrie Ambulatoire (AFPA) * APEDYS Midi-Pyrénées * FFDYS * Inserm |
| **Territoire(s) concerné(s)** | 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) |
| **Nature du projet** | Régional |
| **Public cible et volumétrie** | 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. |
| **Professionnels de santé et structures impliqués** | Les structures impliquées sont toutes les structures des 3 niveaux de recours aux soins.  Les professionnels de santé impliqués sont :   * Médecin de l’enfant (pédiatre, généraliste) * Médecin scolaire * Médecins libéraux formés (second recours) * Pédiatre hospitalier * Pédopsychiatre hospitalier * Pédopsychiatre libéral * Ophtalmologue * Orthophoniste * Ergothérapeute * Psychomotricien * Psychologue * Orthoptiste * Enseignant |
| **Objectifs principaux** | * Favoriser le repérage précoce des enfants de 6 à 15 ans présentant un TSLA * 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 * Renforcer la réussite scolaire des enfants avec TSLA * 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 |
| **Objectifs opérationnels** | * Structurer l’offre du premier recours * Expérimenter de nouveaux modes de financement répondant à la logique de parcours et la continuité des soins de premier et deuxième niveaux de recours * Développer le partage d’informations et faciliter l’accès à l’expertise |
| **Coûts prévus** | FISS : 20 947 918 € dont 8 151 000€ la troisième année |
| FIR : 499 087 € |
| **Dates de début** | Arrêté : 26 juin 2020 |
| Première inclusion : 1er janvier 2021 |
| **Durée** | 2 ans avec une année supplémentaire optionnelle |

Le dispositif Parcours de santé TSLA 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. Jusqu’à présent, la majorité des coûts n'est actuellement toujours pas couverte par la sécurité sociale. Le tarif moyen d'une évaluation spécialisée par un neuropsychologue est de 250€, et de 150 € pour un psychomotricien ou un ergothérapeute [1].

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 charge 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 TSLA 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.

# Eléments de contexte

## Prises en charge des TSLA : une priorité historique

Le repérage des troubles neurologiques du développement (TND) chez les enfants, restreint ici aux troubles spécifiques du langage ou des apprentissages (TSLA), aux troubles de la coordination du développement, et aux troubles d'hyperactivité avec déficit de l'attention, est une priorité d’action pour les pouvoirs publics. En effet, étant souvent diagnostiqués et pris en charge trop tard, ils sont susceptibles de compromettre gravement la qualité de vie des enfants dans le futur. Des interventions adaptées, mises en œuvre le plus précocement possible, permettraient de modifier favorablement la trajectoire développementale des enfants.

Les structures accueillant les enfants porteurs de ces troubles ont connu de nombreuses évolutions au cours de ces vingt dernières années. La mise sur pied des centres de référence des troubles du langage et de l’apprentissage (CRTLA) au niveau national, au début des années 2000, a rencontré un fort engouement de la part des bénéficiaires. Ces centres qui étaient investis d’une triple missions, le diagnostic, l’enseignement et la recherche ont eu du mal à répondre à l’afflux des demandes. L’offre dans leur zone de desserte était par définition limitée et les délais d’attente pour obtenir un rendez-vous devinrent très tôt excessifs. L’absence de filtrage des sollicitations dont ils faisaient l’objet fut une des causes de leur inefficacité. Proposition fût donc faite en 2012 par la Commission Nationale de la Naissance et de la Santé de l’Enfant (CNNSE) de mettre en place un maillage territorial en trois niveaux qui permettrait d’améliorer la fluidité du dispositif :

* Le **premier niveau** étant le repérage et le diagnostic des troubles simples sous la responsabilité du médecin de l’enfant (généraliste ou pédiatrie) en lien avec le médecin scolaire et de la protection médicale infantile (PMI). La prise en charge est possible par des spécialistes de ville de proximité (orthophoniste, ergothérapeute, psychomotricien, psychologie et clinicien spécialisé en neuropsychologie).
* Le **second niveau** était destiné aux situations complexes nécessitant une évaluation et une prise en charge pluridisciplinaire au sein de centres de compétences (CC) qui préfigurent ce qui deviendra par la suite les centres de second niveau (HAS Comment améliorer le parcours de santé d’un enfant avec troubles spécifiques du langage et de l’apprentissage 2018) puis les centres de seconde ligne (4e plan autisme et troubles du neuro développement 2018). Les professionnels de santé impliqués dans ces centres de compétences devaient avoir suivi une formation post-universitaire pluridisciplinaire d’au moins un an sur les troubles spécifiques du langage et de l’apprentissage. Le rôle qui leur était confié était de définir une stratégie de prise en charge globale avec l’école, la médecine scolaire, la famille et le médecin de l’enfant. Par ailleurs, ces centres de compétences étaient chargés d’assurer le lien entre les équipes libérales et les équipes hospitalières dans la prise en charge des troubles complexes. En effet, les bilans cliniques (psychologique et efficience intellectuelle…) étaient réalisés uniquement sur les plateaux techniques hospitaliers sur un jour. Les bilans orthophoniques et les consultations réalisés par les médecins experts dans ces troubles étaient quant à eux réalisés en ville.
* Le **troisième niveau** correspondait aux centres de références en charge des situations très complexes (troubles pathologiques, neurologiques ou génétiques) relevant de l’expertise des CRT qui seront plus tard désigné sous le nom de structure de 3e niveau puis de centre de 3e ligne.

Au fil du temps, un certain nombre de réseaux de soins coordonnés ont été développés dans différentes régions françaises, comme le réseau « dys », le réseau Ptitmip, et le réseau informel des libéraux. Cette déclinaison (ville, département, région) permet de couvrir chaque bassin de population et d’assurer une égalité d’accès à tous les demandeurs.

## Organisation de la prise en charge en Occitanie

Il existait depuis quelques années plusieurs centres de compétences (niveau 2) en Occitanie (ex. Midi-Pyrénées), mais chacun avec des modes d’organisations différents [2].

Tout d’abord, en Ariège (09), les CC coordonnaient à la fois des professionnels du secteur hospitalier et des médecins libéraux. Adressés par des médecins généralistes ou des médecins scolaires, les enfants de 6 à 15 ans bénéficiaient d’un premier rendez-vous avec des médecins libéraux tels que les pédiatres titulaires d’un diplôme universitaire (DU) dans les troubles d’apprentissage qui réalisaient plusieurs examens cliniques tels que l’Évaluation des troubles d’apprentissage (ETA). À l’issue des ETA, des bilans étaient réalisés dans un centre hospitalier en hôpital de jour.

Un autre type d’organisation des CC en collaboration avec les structures de pédopsychiatrie et le centre médico psychopédagogique local (CMPP) a été créé en Aveyron (12). Les dépistages et les diagnostics des troubles simples étaient réalisés par des médecins traitants, des médecins scolaires, et/ ou des médecins de la PMI. En revanche, la prise en charge de situations complexes était effectuée par les CC (niveau2) eux-mêmes en collaboration avec le CMPP, des pédopsychiatres, et des pédiatres du secteur hospitalier.

Enfin, à Toulouse, avant la création d’un CC en 2014, l’évaluation et la prise en charge des troubles complexes étaient réalisées uniquement par des professionnels de santé issus du secteur libéral. En effet, elle était confiée aux pédiatres libéraux titulaires d’un DU. Ils avaient à leur disposition une batterie d’indicateurs pour effectuer des examens tels que l’outil de dépistage des dyslexies (ODEYS), l’évaluation de lecture en fluence (ELFE) et une batterie modulable de tests (BMT-a). Les enfants étaient reçus par des psychologues, des orthophonistes et/ou des psychomotriciens du secteur libéral pour réaliser des bilans complémentaires. Cette prise en charge pluridisciplinaire d’un réseau libéral informel avait été initiée pour répondre à une demande pressante des familles, mais n’a pas réussi à pallier les inégalités d’accès aux soins. En effet, les bilans complémentaires n’étaient pas pris en charge par l’Assurance Maladie, et représentaient un coût considérable pour les familles. Du côté de l’offre, la valorisation des consultations n’était pas suffisante vis-à-vis du temps passé malgré parfois des dérogations tarifaires. Le manque de formation pratique est également dénoncé par les professions de santé.

C’est pour ces raisons qu’en 2014 a été créé un centre de compétences et où les examens pluridisciplinaires étaient réalisés en hôpital de jour. Cette solution n’était pas pour autant porteuse d’espoir dans la mesure où de nombreux médecins déploraient des difficultés d’adressage pour les bilans vers l’hôpital.

La formation post-universitaire est présente en Occitanie Ouest et Est avec un diplôme universitaire à Toulouse et un diplôme universitaire à Montpellier. Elle a également bénéficié aux professionnels paramédicaux, psychologues, enseignants, aboutissants à créer une culture commune entre les différents acteurs du parcours de santé des TSLA.

Au niveau des centres de niveau 3, la région Occitanie est dotée de trois centres de références des troubles du langage et des apprentissages : Toulouse Purpan (Dr C. Karsenty, Pr Y. Chaix), Tarbes (Dr J.C. Netter), Montpellier (Pr F. Rivier, DR J. Leydet).

## Construction d’un parcours de soins TSLA en Occitanie

### Parcours de soins non-optimaux et inégalités structurelles en Occitanie

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 ». En effet, dans la région Occitanie, ces troubles touchent 6% d’une classe d’âge, soit plus de 4000 enfants naissant annuellement. Les situations simples représentent 1% des cas et les situations complexes 5% (Cahier des charges, Parcours TSLA Occitanie). 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.

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 socioculturelles et économiques sont importantes et accentuées avec l’absence de financement des actes non pris en charge par l’Assurance Maladie (AM).

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. En effet, avant l'expérimentation, quatre des treize départements de l'Occitanie n'avaient pas encore d’organismes de second niveau, et les familles devaient demander une évaluation dans d'autres régions, avec des délais et des distances importants, ou renoncer aux soins.

### Recommandations et propositions de réponses

Suites aux difficultés rencontrées à la mise en œuvre des CC, de nombreuses recommandations ont vu le jour dans la mise en place d’un parcours de soins à plusieurs niveaux.

En 2014, le Dr Willig [3] recommande le financement d’une formation spécifique pour les médecins de 1er niveau c’est-à-dire une formation sur les différents troubles leur permettant de procéder au repérage et au diagnostic des situations simples, et d’orienter les situations complexes vers des équipes rééducatives et des structures plus spécialisées. Il recommande également une formation de coordination pour que les médecins de 1er niveau aient connaissance des différents professionnels paramédicaux en charge des bilans et des rééducations. Il propose enfin de mettre sur pied un diplôme universitaire et d’organiser des séances de formations continues à l’intention des professionnels de santé exerçant en second recours.

En 2018, la Haute Autoristé de Santé publiait un guide sur la définition des trois niveaux d’organisation des soins ainsi que sur la définition d’un parcours de soins des Troubles spécifiques du langage et des apprentissages.

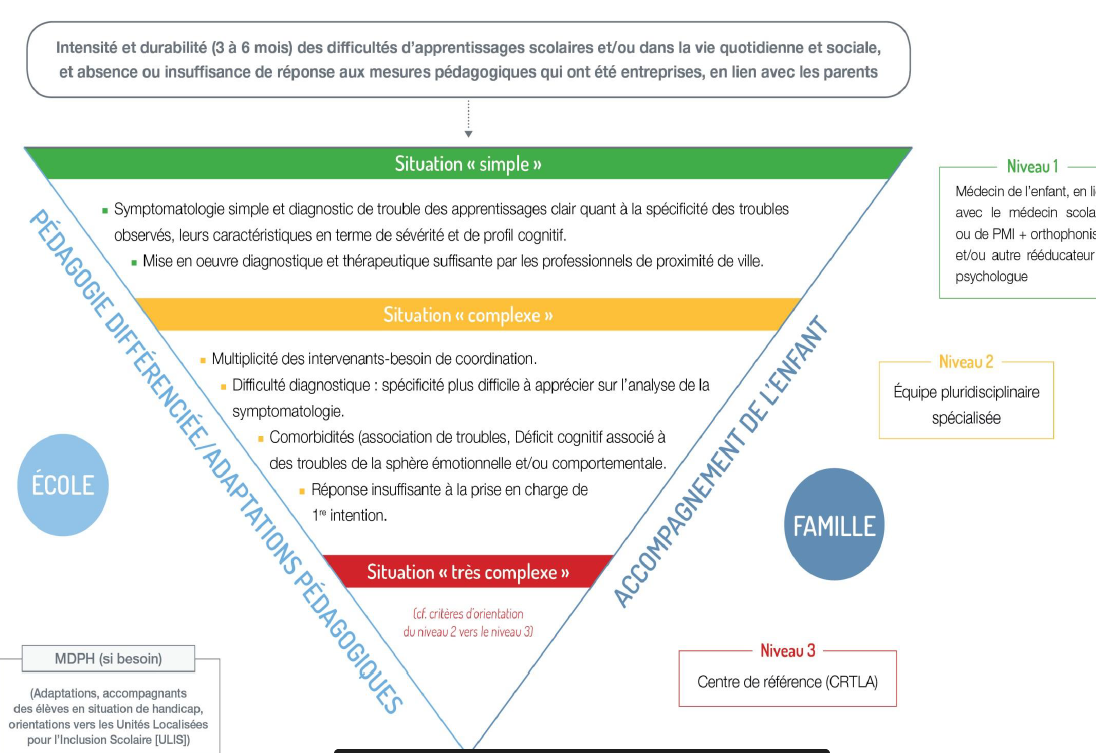


Figure : Définition des trois niveaux d'organisation du parcours

Ce guide avait pour but de structurer le parcours de santé des enfants ayant des TSLA. Les modalités d’application et de financement de ce projet ont ensuite été confiées aux Agences Régionales de Santé. L’Agence Régionale de Santé (ARS) Occitanie a confié cette tâche à l’association Occitadys.

### Une expérimentation retenue au titre de l’article 51

Le parcours de santé TSLA Occitanie a pour objectif de structurer, sur une région de 6 millions d’habitants, un nouveau mode 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. Considérant que l’objectif de l’expérimentation est de structurer le parcours de santé des enfants de 6 à15 ans présentant des TSLAs sur la région Occitanie et qu’elle répond à une véritable problématique de santé publique, l’ARS a autorisé en 2020 le projet expérimental « Parcours de santé TSLA Occitanie » porté par l’Association Occitadys pour une durée de 2 ans et une année optionnelle, au titre de l’article 51.

## Continuité avec les PCO 0-7 ans et les PCO 7-12 ans

### PCO 0-6

En 2019, par l’article 62 de la LFSS, les pouvoirs publics ont impulsé un dispositif de repérage précoce des écarts inhabituels de développement des enfants de moins de 7 ans. Ce dispositif, mis en place à l’échelle nationale, est une plateforme de coordination et d’orientation (PCO) permettant d’établir un diagnostic et/ou d’orienter les enfants porteurs de TND (y compris les troubles du spectre de l’autisme et des déficiences intellectuelles) vers un meilleur parcours de soins. En juillet 2020, trente-trois plateformes sont ouvertes pour les 0-7 an avec des équipes pluridisciplinaires (ergothérapeutes, psychomotriciens et psychologues).

Le parcours de santé TSLA, destiné aux enfants de 6 à 15 ans, a été imaginé en continuité avec les PCO, destinées aux enfants de 0 à 7 ans. Le relais entre les deux plateformes s’effectue autour de l’âge de 6 ans. Si l’enfant a moins de 6 ans et effectue une demande auprès du parcours TSLA, le correspondant d’entrée de parcours le réoriente vers la PCO. En revanche, si l’enfant a plus de 5 ans et est orienté « en première intention » vers la PCO, mais présente une suspicion de TSLA, il est orienté vers le parcours TSLA. De nombreuses difficultés ont été pointées quant à l’articulation entre ces deux dispositifs.

### PCO 7-12

Le gouvernement a annoncé par décret (Décret n° 2021-383)[4] le 1er avril 2021, la modification du parcours coordonné de bilans et interventions. Ce parcours est proposé depuis 2018 pour l’accompagnement des enfants de 0 à 7 porteurs de troubles du neurodéveloppement. Ce parcours est porté par la plateforme de coordination et d’orientation (PCO) et orientait jusqu’à lors les enfants âgés entre 0 et 6 ans pour une durée d’un an. Le décret ouvre la possibilité aux enfants de 7 à 12 ans de bénéficier d’un parcours de bilan et intervention précoce, préalable au diagnostic d’un trouble du neurodéveloppement sur une durée élargie d’un an (soit 24 mois) et renouvelable un an. Ainsi, les plateformes 0-6 sont étendues aux 7-12ans.

Les troubles recherchés à cet âge sont l’ensemble des TND au sens des classifications internationales DSM-V, CIM 11 :

* Trouble déficit de l’attention avec ou sans hyperactivité (TDAH) ;
* Troubles des apprentissages (troubles de la lecture, de la transcription – orthographe - de la cognition mathématique, communément désignés dyslexie dysorthographie, dyscalculie) ;
* Troubles du développement intellectuel (TDI) ;
* Troubles du langage oral (dysphasie) ;
* Troubles du développement de la coordination (dyspraxies) ;
* Trouble du spectre de l’autisme (TSA).

Cette extension a été motivée du fait que certains troubles s’expriment plus nettement à partir de l’âge d’entrée dans les apprentissages scolaires tels que les troubles DYS ou le trouble du déficit de l’attention avec ou sans hyperactivité (TDAH) qui ne sont pas détectés avant 6ans. L’implication du corps éducatif a une grande importance dans le repérage des troubles. En effet, le passage de l’école maternelle à l’école primaire marque une étape décisive dans la scolarité de l’enfant en termes de contenus, dans la forme des activités, dans le comportement, etc., ainsi que le passage de la primaire au collège. Sans un repérage et un diagnostic précoce de ces troubles, ils auront des effets délétères sur la vie future des enfants.

Au-delà, cette extension s’inscrit dans le contexte de la stratégie nationale autisme au sein des troubles du neurodéveloppement pour 2018-2022. L’organisation des soins des enfants atteints de troubles du neurodéveloppement a longuement fait l’objet de recommandations de bonnes pratiques professionnelles. Jusqu’à lors, ces recommandations demeuraient spécifiques à chaque trouble. Dorénavant, la volonté de la DIA et de la HAS (HAS 2020) est de décloisonner les parcours de soins des enfants atteints de différents types de TND afin d’apporter une réponse commune à tous avec des diagnostics différentiels.

Comme les PCO 0-6, l’extension des PCO aux 7-12 a pour objectif de coordonner l’action des professionnels de santé amenés à participer au repérage et diagnostic des enfants présentant des écarts de développement susceptibles de présenter un ou plusieurs des TND, et de financer les bilans et les interventions des professionnels libéraux non conventionnés par l’Assurance Maladie (ergothérapeutes, psychomotriciens et psychologues grâce à l’introduction du forfait précoce.

Ces plateformes déployées au niveau départemental ont pour rôle à l’instar des PCO 0-6 de mobiliser, de structurer et de coordonner l’offre de professionnels de santé du territoire en matière d’évaluation et d’accompagnement des TND, et de solvabiliser les familles quand le parcours nécessite de recourir à une offre libérale non conventionnée (forfait d’intervention précoce).

Les PCO ont pour objectif de rendre possible une intervention pluridisciplinaire coordonnée et rapide dès les premières difficultés (le terme difficulté est utilisé avant que celles-ci soient diagnostiquées en tant que troubles) repérées chez les enfants et sans attendre un diagnostic stabilisé pour éviter le risque de sur-handicap.

Elles ont pour mission d’être un appui aux professionnels de 1re ligne qui ont pour rôle de repérer de manière précoce les enfants porteurs de TND ; de coordonner les professionnels de santé libéraux ayant contractualisés avec la plateforme et d’accompagner la famille dans le parcours, ainsi que de coordonner les interventions pluridisciplinaires initiées par les structures de 2de ligne (CAMSP, CMP, CMPP).

La figure ci-dessous résume le parcours diagnostic et intervention précoce via la plateforme PCO :

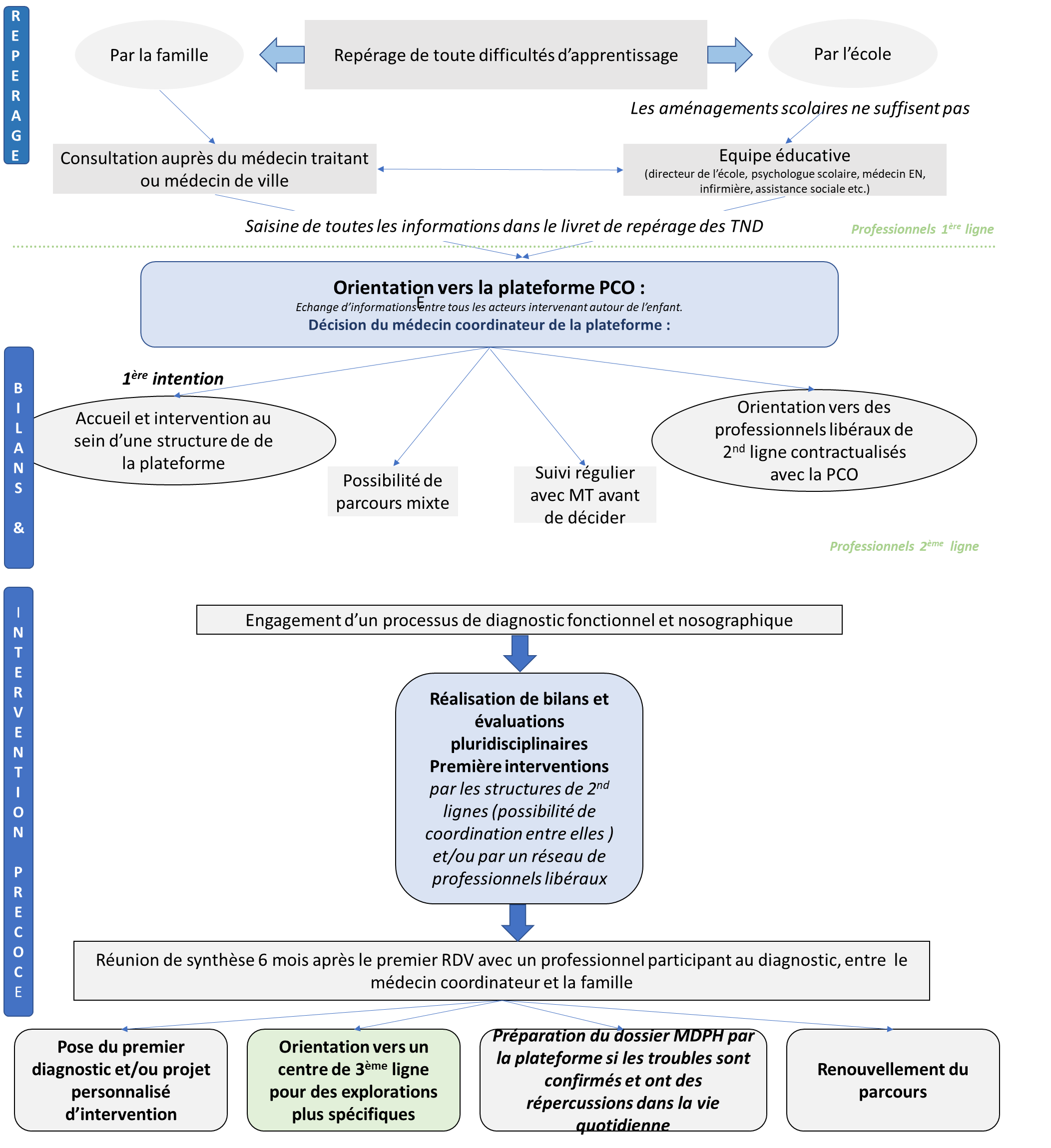


Figure : Description du parcours PCO

### Un changement de paradigme dans les recommandations

La Délégation interministérielle à l’Autisme (DIA) s’est engagée, à travers le 4e plan autisme, à intervenir précocement auprès des enfants présentant des écarts inhabituels de développement selon les recommandations de HAS (mars 2020). La création d’un parcours de « bilan et d’intervention précoce » porté par les plateformes PCO en est la preuve. En 2022, 20 000 enfants ont déjà été adressés à une PCO par un professionnel de santé et bénéficient d’un accompagnement.

Le plan autisme 2018-2022 ainsi que les dernières propositions de la HAS (mars 2020) marquent un tournant dans l’organisation du système de soins des enfants atteints de TND.   
Auparavant, les recommandations de la HAS portaient sur chaque type de troubles :

- Février 2018 : « Troubles du spectre de l’autisme - signes d’alerte, repérage, diagnostic et évaluation chez l’enfant et l’adolescent » - Haute autorité de santé (HAS) ;

- Janvier 2018 : « Troubles Dys : comment mieux organiser le parcours de santé d’un enfant avec des troubles DYS ? » - HAS ;

- 2016 : « Déficiences intellectuelles - Expertise collective de l’Institut national de la santé et de la recherche médicale ». -

Dorénavant, les recommandations actuelles sont intégrées dans une prise en charge plus globale des TND avec la mise en place des PCO. Les plateformes n’orientent pas les enfants vers les structures de 2de ligne selon le type de troubles mais selon leur degré d’intensité, et ce quel qu’en soit la nature. L’objectif de ce réseau pluridisciplinaire de 2de ligne est d’établir un diagnostic différentiel et personnalisé conduisant à préconiser la prise en charge la plus prioritaire pour aider l’enfant. La DIA veut éviter la spécialisation des équipes et le cloisonnement des activités.

Cette ambition ne va pas de pair avec l’expérimentation actuellement mise en œuvre. En effet, le parcours de santé TSLA concerne uniquement les troubles dys. « Ces troubles sont très spécifiques et ne peuvent pas être entièrement expliqués par une autre pathologie sensorielle (surdité, vision), neurologique (lésions cérébrales innées ou acquises), intellectuelle ou psychiatrique (troubles du développement de la personnalité, de la sphère émotionnelle et/ou comportementale.), ni par un manque d’apport socioculturel. Ils sont durables, persistant depuis au moins 6 mois en dépit d’une prise en charge individualisée et d’une adaptation pédagogique ciblée. Ils persisteront tout au long de la vie. Ils sont présents dès les premières étapes du développement, mais ils peuvent se manifester plus tardivement. » (HAS, janvier 2018).

Leurs spécificités et leurs impacts délétères sur la qualité de vie future des enfants ont impulsé de nombreuses initiatives depuis 2001 sur l’importance de leur prise en charge :

En 2001, un plan d’action pour les enfants atteints d’un trouble spécifique du langage rédigé par J-C Ringard et F. Veber a été proposé au ministère de l’Education nationale et de la santé. Ce plan d’action met en évidence le retard de la France en termes de repérage, de dépistage et de prise en charge des TSLA par rapport aux pays anglo-saxons et aux pays scandinaves. La réponse à cette proposition fut de mettre en place des centres de référence de niveau 3 en France. Les centres de référence ont permis d’améliorer nettement la prise en charge des troubles dys mais malgré les efforts, l’accès aux diagnostics et aux prises en charge était encore trop souvent hétérogène, manquant de cohérence et sans coordination entre les différents intervenants. De nombreux retards dans la prise en charge des enfants ont été observés ainsi que des « orientations » vers certains professionnels injustifiées et/ou inadaptées. En conséquence, les centres de référence, destinés aux cas complexes, ont connu un fort engorgement dû à des demandes de prises en charge excessives et non adaptées à la situation.

En 2013, la Commission nationale de la naissance et de la santé de l’enfant dressait des constats et insufflait des préconisations sur le parcours de soins des enfants et des adolescents présentant des troubles du langage et des apprentissages [5]. Elle constait une difficulté d’organisation et de coordination entre les professionnels de santé sur le territoire et entre les parents et ces professionnels. En conséquence, les inégalités d’accès aux soins se sont accrues : l’offre était assez disparate entre les territoires et la charge financière pour les familles trop importante ; les ressources étaient engorgées, peu accessibles ou méconnues. En vue d’améliorer la coordination des acteurs, la commission a proposé en 2013 une organisation du parcours en 3 niveaux de recours aux soins (cf.1.1). Les enjeux de ce maillage territorial étaient d’organiser le parcours de soins autour de l’enfant et de sa famille et non en fonction des structures ; d’instaurer une offre globale de proximité organisée, intégrée et visible, en vue de l’accès à l’expertise au plus près du domicile et du lieu de scolarisation de l’enfant et mobilisable dans un délai raisonnable ; et de recentrer les centres de référence des troubles des apprentissages sur leur rôle d’expertise, en ce qui concerne les troubles les plus complexes, et de formation et de recherche.

Les recommandations de la HAS en 2018 « Comment améliorer le parcours de santé d’un enfant avec troubles spécifiques du langage et des apprentissages ? » scellent définitivement l’importance de la mise en œuvre d’un parcours de santé coordonné des troubles dys. Ces recommandations sous la forme de guide ont pour but de structurer le parcours de santé des enfants ayant des TSLA. L’expérimentation article 51 « Parcours TSLA en Occitanie » s’inscrit pleinement dans cette ligne et vise à expérimenter les recommandations de la HAS.

À partir des nombreuses initiatives et recommandations de bonnes pratiques portées depuis 20 ans, il est difficile d’imaginer la disparition d’un parcours spécifique aux troubles « dys » au profit des plateformes de coordination et d’orientation 7-12. En effet, bien que ces deux dispositifs répondent à des problématiques et des objectifs similaires, leurs différences tant dans le rôle des professionnels de niveau 1 et l’organisation du parcours que dans les méthodes de coordination et rémunération sont des éléments importants à prendre en considération.

Il est intéressant de comprendre pourquoi la DIA a changé d’orientation sur l’organisation de la prise en charge des TND, et plus encore pourquoi une plateforme de coordination et d’orientation 0-12 serait plus optimale que le parcours TSLA.

Les recommandations actuelles préconisent d’harmoniser les pratiques de repérage et d’orientation des enfants atteints de TND. Pour autant, les réflexions et l’organisation autour des PCO s’appuient sur les recommandations passées consacrées à chaque type de troubles : le repérage précoce par la famille et l’équipe éducative, la répartition du parcours en plusieurs niveaux (appelés lignes dans les PCO), la nécessité d’interventions précoces et la coordination des différents acteurs en sont des preuves.

L’initiative d’harmonisation des pratiques impulsée par la DIA provient à la fois du fait que les TND répondent à des problématiques communes notamment dans le besoin de repérage et d’interventions précoces et du fait que les TND soient souvent associés entre eux [6]. Par exemple, les troubles du spectre de l’autisme sont associés à la dyspraxie entre 40 et 70%. La CNNSE en 2013[5] préconisait même de « n*e pas passer à côté de situations complexes et de troubles associés: association d’un trouble psychopathologique et d’une dyslexie, dysphasie chez un jeune sourd ».*

L’orientation des enfants vers les structures de 2de ligne et la coordination des équipes pluridisciplinaires permettront de diagnostiquer et d’intervenir précocement sur les troubles prioritaires à « traiter » (bilan adapté à la symptomatologie). En d’autres termes, ils permettront d’agir sur les troubles les plus handicapants dans sa vie.

En revanche certaines limites relatives PCO peuvent être énoncées :

* Les PCO favorisent en première intention l’orientation des porteurs de TND vers des structures de 2d ligne. Cela risquerait à la fois d’engendrer un engorgement de celles-ci, déjà sous tension et de réduire la place du professionnel libéral dans la prise en charge des TND. Un engorgement des structures pourrait provoquer à long terme une augmentation des inégalités d’accès aux soins, à l’instar de qui a été constaté avec les centres de références au début de la décennie.
* Au sein des PCO, le champ d’intervention des professionnels de 1res ligne se limite au seul repérage des troubles, or, ils doivent être considérés comme des acteurs à part entière de la prise en charge des difficultés que l’enfant éprouve. Le parcours TSLA quant à lui implique davantage les professionnels de niveau 1 qui ont la charge du diagnostic et de l’accompagnement des enfants relevant de situations simples. Le parcours TSLA fait intervenir un grand nombre de professionnels aux spécialités et modes d’exercice différents dans le parcours. La structuration du parcours en deux niveaux permet de prendre en charge les enfants selon l’intensité de leurs difficultés. Cette prise en charge adaptée en fonction des besoins des enfants et des familles permet de ne pas tout faire reposer sur les structures de niveau 2 et d’impliquer les médecins de ville dans le processus.
* Les PCO sont situés entre les professionnels de 1re et 2e ligne. Elle s’apparente davantage à une entité administrative qui peut parfois alourdir le parcours dans la mesure où certains professionnels de 1re ligne adresseraient directement leurs patients à des professionnels de 2de ligne sans passer par la plateforme.

### Parcours TSLA vs PCO 0-12

Tableau : Comparaison du parcours TSLA et des PCO

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
|  | **Parcours TSLA (illustration p26)** | **PCO 0-12** |
| **Age** | 5 à 15 ans | 0 à 12 ans |
| **Troubles concernés** | Troubles TSLA ou troubles « dys » | Tous les TND |
| **Niveau 1 / 1ère ligne** | Consultation de droit commun avec des professionnels du niveau 1 (en ville) formés à l’évaluation des troubles dys pour des situations simples, Ils peuvent déclencher des forfaits bilans psychomotricité ou ergothérapie, et les consultations de droit commun orthoptie de, orthophonie + des forfaits séances de rééducation psychométrique ou ergothérapie et des séances de rééducation de droit commun orthoptie, orthophonie = envoi des médecins de niveau 2 attachée à des centres de compétences | I |
| **Niveau 2 / 2nd ligne** | Consultations avec le médecin de niveau 2 spécialisés dans les dys pour les situations complexes, déclenchement du forfait diagnostique évaluation prescription de tous les bilans dont ils ont besoin. Réunion de concertation pluriprofessionnelles et prescription de séances de rééducation psychomotricité, ergothérapie, suivi psychologique, groupes de Barkley | La plateforme se situe entre la 1re et 2e ligne. Le médecin coordinateur oriente les enfants vers des structures (ESMS) ou des professionnels libéraux de 2e ligne. |
| **Coordination** | La famille contacte le correspondant d’entrée de parcours pour faire une demande d’inclusion. Déclenchement du forfait coordination uniquement au moment de la demande d’inclusion et à la phase de diagnostic pour payer la RCP | La saisine de la PCO ne peut être réalisée que par un professionnel de santé. Le médecin coordinateur joue un rôle tout au long du parcours et accompagne dans les démarches MDPH. |
| **Rémunérations** | Possible en libéral comme en établissement :  Bilan psychomotricité/ergothérapie - 150 €  Bilan complémentaire neuropsychologie – 170 €  RCP – 30 € pour un médecin / 15 € pour un paramédical/psychologue | Uniquement des professionnels libéraux non conventionnés par l’AM:  Bilan psychomotricité/ergothérapie – 140 €  Évaluation psychologique simple - 120 €  Bilan complémentaire neuropsychologique – 300 €  Pas de financement pour les RCP |

L’importance de l’implication de la famille et de l’école dans le repérage des troubles est partagée dans les deux dispositifs. Ils sont également considérés comme des acteurs à part entière dans l’accompagnement des enfants diagnostiqués. Les méthodes de repérage sont assez similaires dans les deux dispositifs : au sein des PCO 7-12, un livret de parcours inclusif est à remplir par l’équipe éducative avant d’être remis au médecin coordinateur de la plateforme ; au sein du parcours TSLA des questionnaires d’informations sont également à remplir par la famille et l’école. Considérer la place de la famille a été une recommandation de la HAS en 2018. Elle est davantage présente dans le dispositif TSLA qui a instauré un programme d’entraînements aux habiletés parentales « Barkley » à destination des familles aux enfants inclus en niveau 2.

Bien que le parcours TSLA ne couvre pas tous les troubles du neurodéveloppement, elle couvre un pan plus large de la population porteuse des troubles « dys » : les 12-15 ans. La prise en compte de cette tranche d’âge est intéressante dans la mesure où elle représente le passage entre le collège et le lycée. La PCO 7-12 quant à elle s’arrête au collège. Ce passage est aussi important que le passage entre l’école élémentaire et primaire et de la primaire au collège, qui avait eux-mêmes motivés l’extension de la PCO aux 7-12 ans, car des troubles dys pourrait apparaître à ce moment. Cela permettrait également de suivre les enfants diagnostiqués après 12 ans.

# Questions évaluatives

## 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 ».

## 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 (OOY8)**:** 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.

## 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 de l’expérimentation.

* QE1 (OO1, OO2) : **Faisabilité.**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) : **Efficacité.** 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) : **Efficience.** Dans quelle mesure l’expérimentation a-t-elle permis de couvrir les besoins de financement du dispositif et d’améliorer l’efficience ?
* QE4 (OO7, OO8) :**Reproductibilité**. Dans quelle mesure l’expérimentation est-elle transposable à d’autres territoires

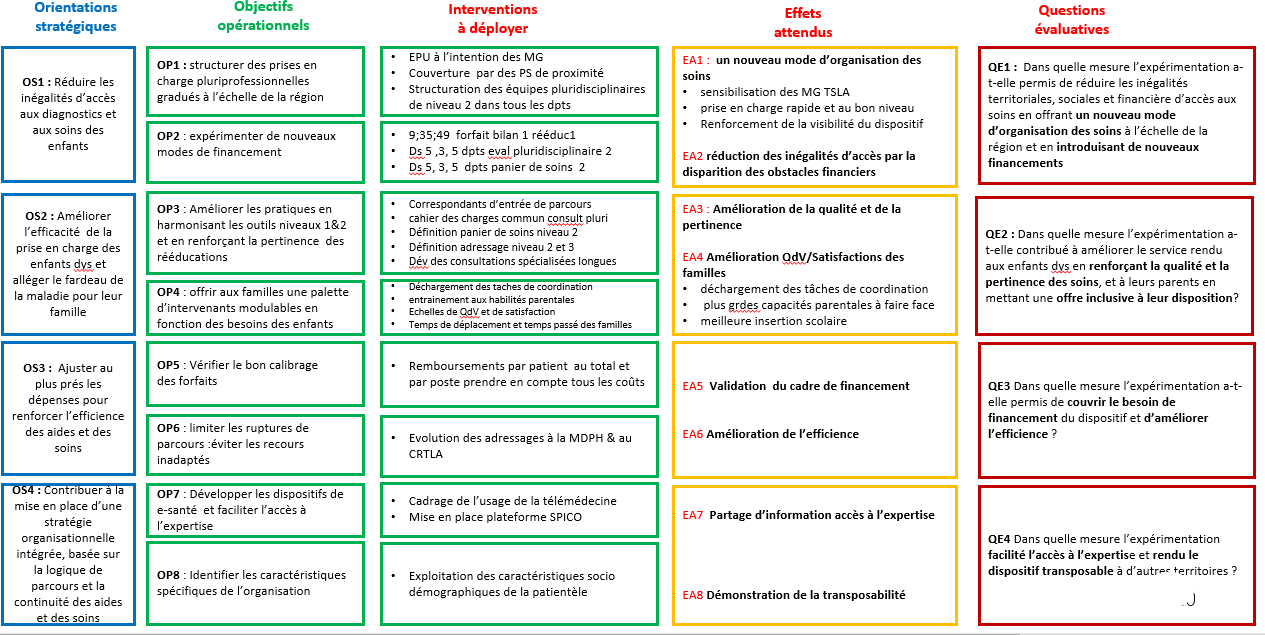


Figure : Synthèse emboîtage des problématique

# Méthodologie de l’évaluation

La méthodologie d’évaluation retenue pour l’expérimentation TSLA est une évaluation mixte mêlant l’analyse du suivi courant de l’expérimentation et l’évaluation réaliste pour appréhender le rôle clé des acteurs dans le processus de changement et les hypothèses sous-jacentes au développement de l’expérimentation. Pour ce faire, des méthodes quantitatives et qualitatives sont mises en œuvre.

## Analyse quantitative de la mise en œuvre de l’expérimentation

En termes quantitatifs, les analyses du rapport intermédiaire ont été réalisées sur des données agrégées dans la mesure où l’accès aux données individuelles n’était pas possible en raison de l’absence d’un accord CNIL. Ces données agrégées sont issues des rapports d’activité et d’étape et de COPIL réalisés par l’association Occitadys. Des données agrégées sur l’ensemble de l’année 2021 nous ont été également transmises. En termes de données comptables, nous avons pu avoir les forfaits réalisés et facturés au cours de l’année 2021. Du fait du manque de l’accord CNIL, nous n’avons pas pu avoir le détail de toutes les consultations via le fichier de contrôle des 3 cas types. Dans cet optique, nous n’avons pas pris en compte les comptabilités analytiques des 3 cas types pour pouvoir comparer les charges et produits en parallèle des détails des consultations, bilans, et séances réalisées. Cette analyse se fera pour l’analyse finale.

### Parcours de santé TSLA

Les patients orientés vers le niveau 1 relevant de « situation simple » rencontrent au départ un médecin généraliste ou un pédiatre lors d’une consultation médicale de dépistage. Ces médecins prescrivent aux patients, en plus des bilans orthoptiques et orthophoniques (hors forfait – consultation de droit commun), un bilan d'ergothérapie ou un bilan en psychomotricité. Une fois les bilans réalisés, une consultation médicale de diagnostic est réalisée par le médecin prescripteur afin d’enclencher un parcours rééducatif de trente séances de psychomotricité ou d’ergothérapie. Le médecin peut également décider de réorienter le patient vers le niveau 2, s’il considère que les troubles sont de nature complexes.

La structuration d’un deuxième niveau de recours passe par la constitution d’équipes spécialisées pluridisciplinaires de proximité s’appuyant sur un cahier des charges commun à rédiger collégialement ; et par la définition d’un panier de soins comprenant trois axes : rééducatif, psychologique et médical. Les patients orientés vers les centres de niveau 2 ( qualifiés également d’équipes de seconde ligne) rencontrent des médecins spécialisés titulaires d’un diplôme d'université (DU) sur les troubles du neurodéveloppement ou justifiant d’une expérience de plusieurs années dans l’évaluation et la prise en charge pluridisciplinaire des TSLA.

L’évaluation pluridisciplinaire (psychologique, psychomoteur et/ou ergothérapique) et les bilans orthoptiques et orthophoniques prescrits par les médecins spécialisés ont pour but d’établir un diagnostic pluridisciplinaire et de prévenir l’aggravation des troubles grâce à une prise en charge adaptée et précoce. La réunion de synthèse pluridisciplinaire (RCP) issue des différents bilans médicaux enclenche un parcours de soins de trente-cinq séances de rééducation en psychomotricité ou ergothérapie, dix séances d’accompagnement psychologiques et un programme d’entraînements aux habiletés parentales « Barkley ».

Une image contenant texte

Description générée automatiquementUne image contenant texte

Description générée automatiquementUne image contenant texte

Description générée automatiquementLa **Erreur ! Source du renvoi introuvable.Erreur ! Source du renvoi introuvable.** présente le parcours de soins TSLA dans son intégralité.

Figure : Schéma de la structuration du parcours de santé TSLA

### Calendrier de mise en place

La première étape du déploiement territorial de l’expérimentation a concerné la structuration des outils régionaux comme le système d’information ou les outils conventionnels nécessaires au démarrage du projet.

Dans un second temps les porteurs du projet ont procédé au déploiement des centres de second recours réalisant les diagnostics des situations complexes et déclenchant les séquences rééducatives et d’accompagnement. Le choix de la structuration du parcours de santé TSLA de déployer les centres de 2d recours avant le 1er recours a été motivé pour diverses raisons. Dans un premier temps, le nombre d’enfants avec des situations complexes est plus nombreux que celui des enfants en situations simples. En région Occitanie, il est estimé à 3 100 enfants par an relevant du 2d recours contre 600 enfants par an du 1er recours. Ainsi, développer les centres de second recours en premier permet de répondre à une demande plus importante. De plus, le développement du second recours profitera aux médecins de premier recours qui pourront orienter les enfants, qui a fortiori ne relèvent pas de situations simples, mais de situations complexes, vers des centres de niveau 2, déjà organisés. Le parcours sera ainsi fluidifié. Le contraire aurait été une source de difficultés pour les médecins de premier recours confrontés à des situations complexes dans la mesure où ils n’auraient pu orienter les enfants vers des centres de second recours et auraient été contraints de les adresser à des centres de références (équipes niveau 3 encore dites équipes de seconde ligne) déjà saturés. Enfin, dans la programmation du parcours de santé TSLA, il est prévu que les médecins du second recours soient les formateurs des médecins du 1er recours installés sur le même territoire afin de démultiplier la formation localement et favoriser l’interconnaissance et le maillage territorial.

Le développement des centres de seconds recours a été programmé pour se faire progressivement. Il devait d’abord concerner les cinq départements (Haute-Garonne, Gers, Lot, Hautes-Pyrénées, Tarn) disposant déjà de centres de 2d recours structurés autour de centres hospitaliers et financés via des hospitalisations de jour. Puis, dans les trois départements (Aude, Aveyron, Hérault) disposant déjà d’équipes pluridisciplinaires, mais sans réelle structuration. Et enfin, l’implantation des centres de niveau 2 dans les cinq départements de l’Ariège, du Gard, des Pyrénées-Orientales et du Tarn-et-Garonne) était prévue pour être faite en dernier dans la mesure où il n’existait ni équipe pluridisciplinaire ni structuration dans ces circonscriptions administratives.

Le développement des centres de second niveau et à la création de la plateforme SPICO, a facilité la mise en place dans un second temps du réseau de 1er recours. En effet, cette dernière étape passe par la formation de médecins de 1er recours et par leur **intégration** dans le parcours de santé TSLA Occitanie au sein des dispositifs locaux de coordination.

La figure ci-dessous présente la localisation des différents centres de second recours opérationnels (dit centre de compétence) pour l’inclusion des enfants dans le parcours de santé TSLA. Au total, dix départements ont rejoint le parcours pour un total de onze centres de second recours opérationnels aujourd’hui, dont 2 centres de second recours opérationnels depuis janvier 2022. Trois départements (Gard, Lozère, Tarn-et-Garonne) sont toujours dans la phase de structuration et de déploiement de leur centre de second recours. Le Gard et le Tarn-et-Garonne ont commencé le conventionnement de certains professionnels L’intégration des différents départements s’est faite tout au long de l’année 2021 :

* Janvier 2021 : Gers (32), Lot (46) ;
* Février 2021 : Aveyron (12), Hautes-Pyrénées (65) ;
* Avril 2021 : Haute-Garonne (31) ;
* Mai 2021 : Tarn (81) ;
* Août 2021 : Aude (11) ;
* Octobre 2021 : Hérault (34) ;
* Janvier 2022 : Pyrénées-Orientales (66), Ariège (09).

Sur l’ensemble de la région, trois centres de référence sont en place dans trois départements :

* En Haute-Garonne à Toulouse ;
* Dans l’Hérault à Montpellier ;
* En Hautes-Pyrénées à Tarbes.

Les centres de second recours ont été montés selon différentes configurations en fonction de ce qui avait déjà été mis en place dans le département. Deux centres de second recours ont été montés en partenariat avec un centre médico-psycho pédagogique (CMPP) à Cahors et à Rodez, ils sont tous les deux portés par le CH local. Sur le département de la Haute-Garonne, deux centres de second recours ont été mis sur pied : un porté par le SSR Paul Dottin de l’association ASEI (Agir, Soigner, Eduquer, Inclure) avec deux médecins de second recours et une équipe pluridisciplinaire salariée, un autre avec quatre médecins de second recours et une équipe pluridisciplinaire libérale portée par le centre libéral EVENTAIL. Les autres centres sont des centres de second recours portés par les centres hospitaliers locaux avec une équipe pluridisciplinaire libérale.

Une image contenant carte

Description générée automatiquement

Figure : Carte des centres de second recours opérationnels en Occitanie

### Système d’information SPICO

L’outil de coordination « Système de Partage d’Information et de Coordination en Occitanie » (SPICO) mis en place pour l’expérimentation s’inscrit dans la démarche de la politique eSanté de l’ARS Occitanie. Cet outil a été acquis par le Groupement d’Appui au Développement de la e-Santé (GRADeS) Occitanie dans le cadre du projet Service numérique d’Appui à la Coordination. Un partenariat fructueux entre l’ARS Occitanie, le GRADeS et l’association Occitadys a été mis en place pour intégrer le parcours de santé TSLA comme premier bénéficiaire de l’outil SPICO.

Dans le cadre du parcours de santé TSLA, le développement de l’outil SPICO est prévu comme progressif afin de permettre une meilleure personnalisation de l’outil et 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.

Les premières fonctionnalités, indispensables au déploiement du parcours de santé TSLA, sont dédiées à l’inclusion des patients et à la facturation des forfaits. Cette première étape a pu être mise en production le 1er avril 2021 après le développement de l’outil par le GRADeS pendant le premier trimestre 2021 en suivant le cahier des charges discuté ave l’association Occitadys. Les premières extractions nécessaires à la facturation des premiers forfaits du parcours de santé TSLA ont eu lieu fin juin 2021. À partir de juillet 2021, l’outil SPICO est devenu l’outil unique de facturation des forfaits de l’expérimentation. Jusqu’à là, un fichier CSV transitoire était utilisé par les équipes mises en place pour la facturation. Ce fichier est désormais totalement abandonné au profil de l’outil SPICO.

À partir de septembre 2021, la deuxième phase de développement de l’outil SPICO - coordination du parcours de santé - a été mise en place. Cette nouvelle version de l’outil comprend désormais toutes les données recueillies tout au long du parcours, avec la scolarité de l’enfant, les facteurs de fragilité, les suspicions de troubles, les prescriptions de bilans, les diagnostics, les réunions RCP, le projet thérapeutique, les professionnels intervenus, l’atteinte des objectifs. Cette nouvelle version est devenue opérationnelle fin février 2022. Nous avons pu travailler avec l’équipe de l’association Occitadys pour établir la liste des variables à extraire pour obtenir les données individuelles sur lesquels nous serons amenés à travailler pour rédiger le rapport final.

À côté de l’outil SPICO, un répertoire des professionnels a été mis en place afin de recueillir toutes les informations sur les professionnels intervenant dans le parcours de santé TSLA. Ce répertoire est mobilisable sous le logiciel Access et il contient la fiche de tous les professionnels renseignant, leur lieu d’exercice, leur spécialité, leur conventionnement, et leur formation. De plus, ce répertoire est directement rattachable à l’outil SPICO afin d’identifier directement les professionnels intervenants dans la prise en charge des enfants au sein du parcours de santé TSLA.

## Analyse qualitative des nouvelles formes organisationnelles

### Chronologie des entretiens

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) s’est déroulé, dans quel contexte (C), quels en ont été les acteurs (A) et leurs réactions (R) qui ont été à l’origine des 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 qui ont été mis en place.

La première phase d’entretiens réalistes a été réalisée du 27 septembre au 27 octobre 2021 auprès de 19 professionnels, dont 6 membres de l’association Occitadys, 2 porteurs de centres de compétences, 3 médecins des centres de compétences, 1 médecin prescripteur, 3 correspondants d’entrée de parcours et 4 paramédicaux et psychologues. L’objectif de recrutement pour les entretiens qualitatifs de la première phase était de 40 professionnels. Les entretiens avec les patients / familles n’ont pas pu être réalisés du fait de l’absence de l’accord CNIL. Un des 3 centres types (Institut Saint-Pierre à Palavas-les-flots) n’avait pu commencer à recruter du personnel et des patients, pour ce centre un seul entretien a pu être mené.

Le projet TSLA étant à ses débuts, nous n’avons également pas pu recruter des médecins de premier recours et n’avions pas de liste suffisamment conséquente pour les médecins de second recours et les paramédicaux / psychologues.

Le but de ces entretiens était de faire émerger les hypothèses de construction de l’expérimentation à travers le ressenti et l’expérience des personnes interrogées.

### Contenu des entretiens

La méthodologie réaliste du changement s’attache à identifier auprès des différents acteurs de l’expérimentation les *a priori* qu’ils avaient en tête en la lançant (leur modèle conceptuel implicite en quelle que sorte), explicitant ainsi les effets qu’ils attendaient de la mise en œuvre du programme, comment ils pensaient pouvoir les obtenir, au bénéfice de qui et dans quelles circonstances.

Dans ce cadre, une recherche documentaire et des discussions préalables avec les porteurs de projet nous ont permis d’identifier 5 effets attendus de la mise en œuvre du parcours qui ont été recueillis auprès des membres de TSLA et des professionnels exerçant avec/auprès de TSLA (médecins des centres de 2nd recours et Paramédicaux et psychologues) au cours d’entretiens qualitatifs d’une heure.

Les effets attendus suivants ont été identifiés :

* Effet attendu 1 :  Acceptation par l’ensemble des parties prenantes du parcours TSLA et capacité de celui-ci de traiter les patients qui lui sont adressés ]
* Effet attendu 2 : Réduction des inégalités territoriales, financières, sociales d’accès au(x) repérage des troubles(s) et aux soins des enfants atteints de troubles Dys.
* Effet attendu 3 : Renforcement de la qualité et de la pertinence des soins
* Effet attendu 4 : Amélioration le service rendu aux enfants « dys » et à leurs parents
* Effet attendu 5 : Un juste calibrage des besoins de financement et une meilleure efficience

C’est l’objet même de l’évaluation que de soumettre ces hypothèses à l’épreuve du jugement des parties prenantes en les interrogeant sur la plausibilité qu’elles leur accordent et sur les chances qu’elles se concrétisent sur le terrain. Cette analyse va permettre d’identifier les points faibles et les points forts des hypothèses adoptées sur le fonctionnement anticipé de l’expérimentation.

### Analyse des entretiens

La première phase de ces entretiens consiste à partir des dires/verbatim des personnes interrogées, recodés en ICARE pour expliciter les hypothèses initiales sur lesquelles reposait le projet d’expérimentation. Les hypothèses que nous aurons ainsi mises à jour seront présentées dans une seconde vague d’entretiens aux différentes parties prenantes pour qu’elles les enrichissent ou les contestent. . De l’analyse des verbatims à la formulation des hypothèses, il y a plusieurs étapes :

* Les effets attendus de l’expérimentation sont rappelés aux personnes interviewées et puis celles-ci sont interrogées pour savoir si elles ont les mêmes opinions en partage.
* Les réponses sont analysées à la lumière des composantes de l’acronyme ICARE pour expliciter les interrelations qui existent entre elles pour chacun des effets attendus.
* Les visions sous-jacentes sur l’avenir de l’expérimentation sont alors standardisées sous forme d'hypothèses en ayant recours à la même formule générique « Si… Alors… Car » pour écrire leur énoncé. Naturellement les individus n’utilisent pas exactement les mêmes mots pour décrire une situation, mais certains verbatim reflètent une idée similaire. La formulation des hypothèses est donc plus universelle que ne l’étaient les paroles des personnes interrogées et leur libellé est le même, quelles que soient les parties prenantes, lorsqu’elles sont le reflet d’une idée sous-jacente identique.
* Une fois que l’on a identifié pour chaque répondant et chaque effet, les hypothèses qui reflètent au mieux ce qu’ils pensent de l’expérimentation, on compte le nombre de leurs apparitions. Les hypothèses qui sont le plus souvent citées sont celles qui seront mises à l’épreuve dans la prochaine vague d’interviews

Exemple de verbatim recodés en ICARE pour la formulation d’hypothèse :

* Effets testés : Effet attendu 4  : Le parcours TSLA allège le poids des troubles Dys pour les parents
* Verbatim : ITW 16 – Orthophoniste Eventail : « Quand ils ont accès aux soins, les enfants progressent et parce qu’on leur donne des outils aussi de gestion au quotidien/des aménagements scolaires. Donc le poids des troubles dys est certainement un peu moins lourd à porter »
* Recodage en ICARE :

Les enfants progressent quand ils ont accès aux soins (C), et quand ils s’approprient (R) les techniques qui améliorent leur vie quotidienne et qui facilitent leur apprentissage scolaire (I). Le poids des troubles dys est alors un peu moins lourd à porter. (E)

* Hypothèse : « Si la prise en charge comprend des recommandations pour l'école alors le poids des troubles est allégé, car la spécificité de l'enfant est reconnue et des adaptations seront réalisées ».

Une seconde suite d’entretiens permettra alors de valider, d’enrichir et de critiquer les hypothèses initiales. La finalité de cette approche rétrospective 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.

## Informations restantes à recueillir

Aucune donnée patient, qualitative ou quantitative n’est présente dans ce rapport.

Ainsi, le rapport intermédiaire permet principalement d’apporter des éclairages sur la faisabilité de l’expérimentation et de faire une analyse économique préliminaire.

En raison du manque de données quantitatives et qualitatives, notamment sur les données patients et d’efficacité, le rapport final permettra de répondre plus précisément aux questions évaluatives. La réalisation des deuxièmes et troisièmes phases de l’analyse réaliste permettant, respectivement, de tester et de valider les hypothèses de l’expérimentation. L’accès aux données individuelles permis par l’accord CNIL permettra de répondre précisément aux questions d’efficacité et d’efficience de l’expérimentation.

L’immersion sur site prévue n’a pas eu lieu en accord avec les porteurs de l’expérimentation afin de laisser le temps aux équipes de se structurer, se déployer et d’inclure les premiers patients. Des participations aux différentes réunions RCP sont prévus pour septembre 2022. Des immersions sur site dans les trois cas types auprès de divers professionnels seront donc réalisés pour la phase finale d’avoir une vision de la coordination entre les professionnels lors de l’activité quotidienne du centre.

L’accès aux patients et leur famille à travers des entretiens et des visites sur site nous permettra d’appréhender le ressenti des familles et leur satisfaction vis-à-vis du parcours.

# Faisabilité : mise en œuvre opérationnelle du parcours santé TSLA

## Structuration de l’entrée de parcours

Le forfait de coordination prévu dans le financement de l’expérimentation a notamment pour objet pour près de moitié de son montant de financer un temps de « correspondant d’entrée de parcours » (40€) et un temps de secrétariat (75€). C’est une des innovations importantes du parcours TSLA. À l’occasion de sa mise en place dans les départements, les missions et le fonctionnement du correspondant de l’entrée du parcours ont pu être définis de manière détaillée sur la base d’un cahier des charges, d’échanges avec les professionnels et des associations de familles au sein des instances du projet. Sa fonction est d’accueillir, d’informer et d’orienter les familles, les professionnels.

Ces derniers orientent les enfants présentant des difficultés d’apprentissage vers :

- un médecin en charge de l’étude d’inclusion si l’enfant n’a pas de problème de santé et a réalisé un bilan auditif. Sinon l’enfant est orienté vers un médecin de ville pour réaliser ce bilan, puis sa demande est analysée ;

- un centre de référence en trouble d’apprentissage (CRTLA) si l’enfant présente des problèmes neurologiques ou relève de situations très complexes.

Dans chaque territoire où le parcours est déployé, l’entrée de parcours a été matérialisée par la mise en place d’un correspondant, d’une ligne téléphonique et d’une adresse mail dédiée permettant aux familles et aux professionnels d’adresser leurs demandes à un guichet unique.

Des outils spécifiques ont été construits pour aider les professionnels dans cette mission d’accueil, de réception et de pré-évaluation des demandes. Les demandes de prise en charge sont examinées à l’aide d’une grille de premier entretien et un logigramme d’aide à la décision mis à disposition des professionnels, leur permettant de réaliser un « pré-diagnostic » d’inclusion. Les professionnels disposent également d’une grille d’aide au repérage des fragilités sociales des familles. Cet outil est important dans la mesure où certaines fragilités sociales peuvent impacter la mise en place et le maintien au sein du parcours (problème de compréhension, problème de disponibilité lié à la garde de la fratrie ou lié au travail, absence de soutien familial, difficulté à gérer l’enfant, risque de déscolarisation, difficulté financière pour la garde de la fratrie et pour les déplacements).Par ailleurs, certaines informations complémentaires sont demandées à la famille telles qu’un questionnaire rempli par ces derniers, un questionnaire rempli par l’enseignant, et un questionnaire rempli par le médecin de famille ou le médecin orientant. Une copie du carnet de santé et une copie de bulletin scolaire sont également demandées. Le premier bilan du COPIL de juin 2021 constate une appropriation variable des outils proposés selon le profil, le niveau d’expérience et le temps accordé au professionnel assurant l’entrée de parcours. Alors même que les centres de second recours se rejoignent sur l’intérêt de dossiers complets et exhaustifs.

Les premiers effets de la structuration des entrées de parcours sont perceptibles. En effet, bien que les informations recueillies soient assez larges, l’offre paraît plus lisible pour les familles et les outils mis à disposition permettent une étude rigoureuse des inclusions ainsi qu’une meilleure orientation des enfants vers les professionnels spécialisés dans la prise en charge des TSLA. Néanmoins, le COPIL de janvier 2022 déplorait un temps insuffisant consacré à l’entrée de parcours et des correspondants sous-pression. Au-delà, une partie du temps médical infirmier est parfois consacrée aux tâches d’entrée de parcours, au détriment du temps de consultation.

Tableau : Structuration des entrées de parcours et secrétariat

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| Département | Support administratif | Poste correspondant entrée |
| 11 | 0,2 ETP secrétariat dédié | 0,2 ETP infirmière dédiée |
| 12 | 0,7 ETP secrétariat dédié |  |
| 31 | 0,3 ETP secrétariat dédié à l'ASEI 1 ETP secrétarait dédié à EVENTAIL | Mutualisation 0,4 ETP à l'ASEI Augmentation en cours pour EVENTAIL |
| 32 | Secrétariat mutualisé avec service de consultation & création d'un 0,2 ETP supplémentaire | |
| 34 | 0,5 ETP secrétariat dédié | 0,2 ETP assistante sociale dédiée |
| 46 | Secrétariat mutualisé avec service de consultation & création d'un 0,3 ETP supplémentaire | |
| 65 | Secrétariat mutualisé avec CRTLA | 0,1 ETP mutualisé avec la PTA/PCO |
| 81 | 0,4 ETP de travailleur social associé avec la PCO | |

Il est important de noter que selon les départements, le service rendu par les professionnels d’entrée de parcours est disparate. Ces disparités concernent notamment l’accompagnement des familles et l’animation locale. Si le poste de correspondant n’est pas mis en place, le repérage des fragilités sociales des familles et les possibilités d’accompagnement sont plus faibles. Lorsque le support administratif et le poste de correspondant sont mutualisés, les difficultés de gestion de certaines tâches administratives surviennent. Ainsi, la mise en place d’un secrétariat et d’un correspondant d’entrée semble nécessaire afin d’avoir des interlocuteurs uniques.

En août 2021, on comptait seulement quatre correspondants d’entrée de parcours sur les treize désirés. Selon l’association Occitadys, actuellement il y a un correspondant d’entrée présent dans chaque département excepté dans les départements des Pyrénées-Orientales et de l’Ariège, pour lesquels le dispositif mis en place n’est devenu opérationnel qu’en janvier 2022.

## Adhésion des professionnels au dispositif

### Professionnels concernés

Les professionnels impliqués dans le parcours TSLA sont :

* Les professionnels de santé de 1er niveau – généralistes et pédiatres - ayant suivi la formation de 1er recours Occitadys ou une formation jugée équivalente par le bureau de l’association. La formation mise en place par Occitadys d’une durée de 10 heures a pour but de sensibiliser les médecins aux TSLA et à l’utilisation des outils d’évaluation simples en consultation en langage écrit, langage oral et calcul (ex : BMTa) et aux questionnaires parentaux de dépistage des troubles attentionnels (Conners/SNAP IV 26) et des troubles praxiques (DCDQ-FE) ;
* Les professionnels de 2d niveau – pédiatres titulaires d’un DU sur les troubles du neurodéveloppement ou justifiant d’une expérience de plusieurs années dans l’évaluation et la prise en charge pluridisciplinaire des TSLA.
* Les ergothérapeutes, orthophonistes, orthoptistes, psychologues, psychomotriciens, diplômés libéraux ou salariés.

La mobilisation accrue des professionnels dans le parcours TSLA est nécessaire dans la mesure où l’un des premiers objectifs était de structurer les prises en charge pluriprofessionnelles à l’échelle régionale, départementale et communale. Les effets attendus de ce nouveau mode d’organisation à plusieurs niveaux sont une prise en charge rapide et efficace, et une sensibilisation des médecins généralistes au TSLA.

La priorité est de structurer les centres du niveau 2 capables de poser des diagnostics pluridisciplinaires et de porter l’entrée de parcours. En effet, la structuration d’un deuxième niveau de recours passe par la constitution d’équipes spécialisées pluridisciplinaires de proximité s’appuyant sur un cahier des charges commun rédigé collégialement et par la définition d’un panier de soins comprenant trois axes : rééducatif, psychologique et médical. L’évaluation pluridisciplinaire (psychologique, psychomoteur et/ou ergothérapique) permet à la fois une prise en charge adaptée et efficace des enfants et une meilleure coordination entre les professionnels et les organisations impliquées.

Les patients orientés vers le centre de niveau 2 rencontrent des médecins de second recours experts dans les TSLA. Ces médecins experts prescrivent une batterie d’examens médicaux à réaliser (bilan en ergothérapie ou psychomotricité, bilan d’efficience et neuropsychologique, bilan complémentaire mémoire, bilan complémentaire neuropsychologique). Une fois les bilans réalisés, les professionnels et acteurs du parcours se réunissent et réalisent une synthèse pluridisciplinaire (RCP). Cette réunion entame le parcours de soins et déclenche trente-cinq séances de rééducation en psychomotricité ou ergothérapie, dix séances d’accompagnement psychologiques et un programme d’entraînements aux habiletés parentales « Barkley ».

### Procédures de conventionnement

Les étapes de conventionnement des professionnels de santé et des établissements de santé pour le parcours TLSA varient selon le statut (libéral ou salarié).

Les professionnels de santé désirant intégrer le parcours de soins TSLA de leur propre chef ou après avoir été recommandés par un médecin de second recours doivent dans une première étape remplir un formulaire d’adhésion en ligne.

Dans le cas où le professionnel de santé exerce de façon libérale ou salariée, il doit signer la « Charte de participation au parcours de santé troubles spécifiques du langage et des apprentissages ». Les professionnels paramédicaux et psychologues libéraux ainsi que les médecins libéraux doivent également signer les conditions d’adhésion. Les professionnels paramédicaux et psychologues libéraux doivent par la suite enregistrer leur RIB afin de créer un compte client tandis que les médecins libéraux sont enregistrés sur la plateforme article 51 par Occitadys. Un système d’information individuel SPICO est créé pour tous les professionnels salariés ou libéraux. Une fois conventionnés, les professionnels sont formés à la plateforme leur permettant de standardiser et de sécuriser les échanges d’informations et de coordonner les prises en charge.

En revanche, le conventionnement des établissements de santé et des centres de second recours, démarchés par Occitadys, est différent (cf. schémas ci-dessous).

Les directeurs des établissements de santé et des centres de second recours doivent dans une première étape signer les conditions d’adhésion. Les établissements de santé doivent directement s’enregistrer sur la plateforme article 51 tandis que les centres de second recours doivent, avant cela, signer la convention de centre de second recours.

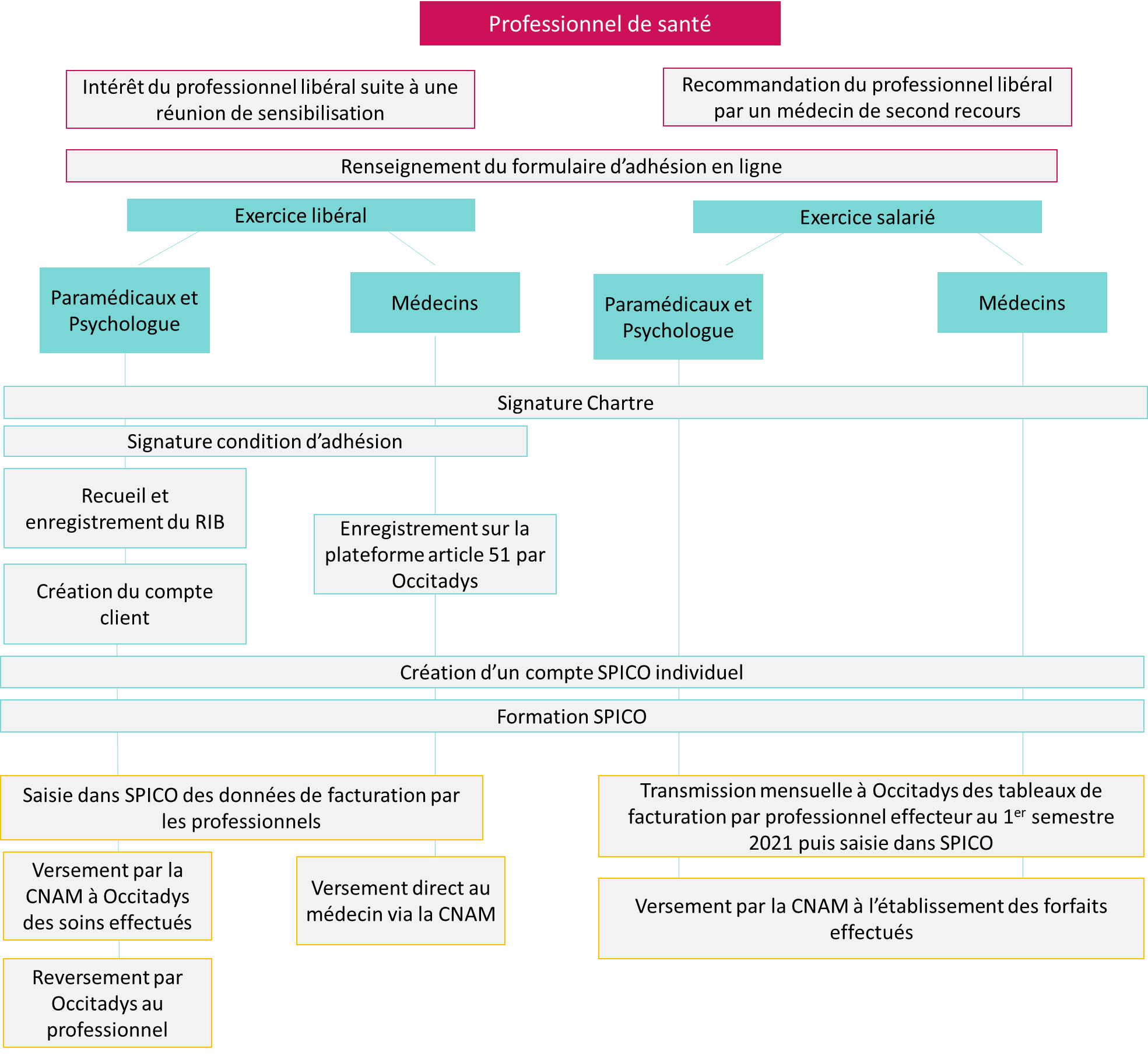
Un système d’information individuel SPICO est créé et les centres de second recours sont formés à son utilisation.

Figure : Circuit de conventionnement des professionnels de santé

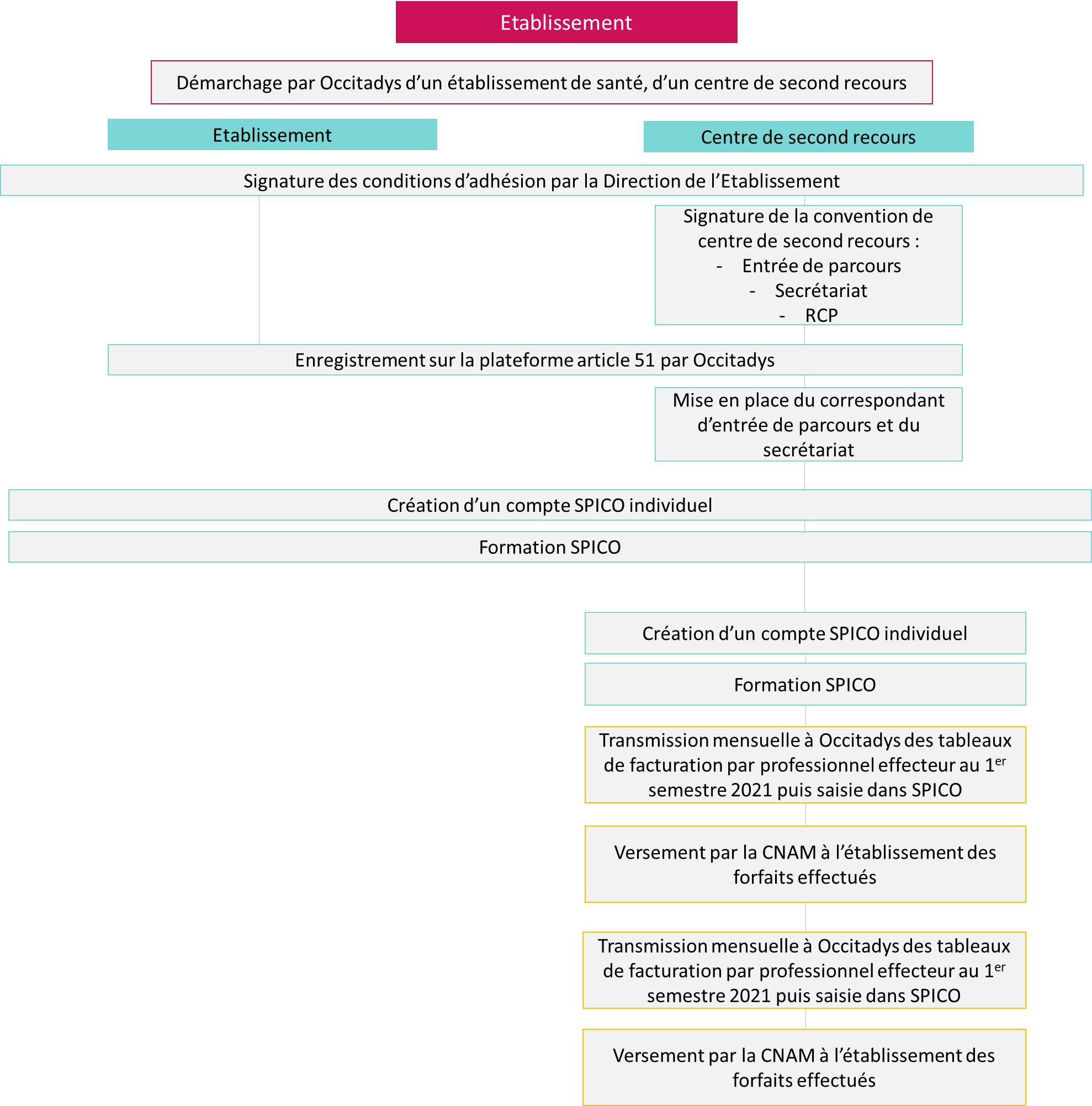


Figure  : Circuit de conventionnement des établissements et centre de second recours

### Formation au logiciel de prise en charge SPICO

Une fois conventionnés, les professionnels doivent, pour être actifs et inclure des enfants dans le parcours, être formés au système d’information SPICO. Un compte SPICO individuel est créé pour les professionnels de santé (médecins, paramédicaux), les psychologues libéraux et les centres de second recours conventionnés. La formation à l’outil SPICO est dispensée aux professionnels afin de leur permettre de standardiser et de sécuriser les échanges d’informations et de coordonner les prises en charge.

La formation des professionnels à l’outil SPICO est réalisée après le conventionnement du professionnel de santé et avant la prise en charge du premier enfant TSLA. Dans un premier temps, les professionnels de santé, répartis en petit groupe, bénéficient d’une présentation générale de l’outil et d’une aide à la prise en main. Un guide utilisateur constitué avec le GIP e-santé est transmis à l’issue de la formation et adapté à la profession : paramédicaux, médecins de second recours et professionnels de l’entrée de parcours. Une aide individuelle est également proposée pour les professionnels les moins à l’aise avec le dispositif.

Les formations SPICO pour les paramédicaux de second recours ont lieu chaque semaine le lundi soir et le mardi midi, soit deux formations par semaine. Cette organisation permet un bon rendement de formation au système d’information et ainsi une opérationnalité des professionnels la plus rapide. Pour les médecins de niveau 1, les formations à SPICO sont organisées sur des créneaux ad hoc après les formations de dépistages de 1er recours.

## Répartition des conventions et des formations par profession et par département

|  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- |
|  | Médecins  niv1 | | Médecins  niv2 | | Paramédicaux (Orthophoniste, Orthoptiste) | | Libéraux (Ergo, Psycho, Psycomotricien) | | Total | |
| Conv. TSLA | Formé SPICO | Conv. TSLA | Formé SPICO | Conv. TSLA | Formé SPICO | Conv. TSLA | Formé SPICO | Conv. TSLA | Formé SPICO |
| 09 - Ariège | - | - | 1 | - | 1 | - | 6 | 1 | 8 | 1 |
| 11 - Aude | 1 | 6 | 1 | 1 | 2 | 1 | 18 | 11 | 22 | 19 |
| 12 - Aveyron | 1 | 1 | 5 | - | 2 | 2 | 10 | 11 | 18 | 14 |
| 30 - Gard | - | 1 | 1 | - | 1 | - | 16 | 1 | 18 | 2 |
| 31 - Haute Garonne | 17 | 11 | 11 | 4 | 7 | 7 | 145 | 107 | 180 | 129 |
| 32 - Gers | - | 2 | 1 | - | 1 | 1 | 14 | 10 | 16 | 13 |
| 34 - Hérault | 8 | 10 | 3 | - | 1 | - | 47 | 27 | 59 | 37 |
| 46 - Lot | - | 1 | 2 | - | - | - | 17 | 16 | 19 | 17 |
| 65 - Haute Pyrénées | 11 | 2 | 3 | 8 | 3 | 3 | 19 | 14 | 36 | 27 |
| 66 - Pyrénées Orientales | 1 | 2 | 2 | - | 1 | - | 17 | 6 | 21 | 8 |
| 81 - Tarn | - | 8 | 3 | - | 1 | - | 37 | 24 | 41 | 32 |
| 82 - Tarn-et-Garonne | - | - | - | - | 1 | - | 12 | 4 | 13 | 4 |
| Total | 39 | 44 | 33 | 13 | 21 | 14 | 358 | 232 | 451 | 303 |

Tableau : Répartition des professionnels conventionnés et formés par département au 31 décembre 2021

### Conventions signées

Au total, sur l’année 2021, 451 professionnels ont été conventionnés dans le parcours de santé TSLA. En août 2021, les professionnels conventionnés étaient au nombre de 304. Ainsi, sur les quatre derniers mois de l’année 2021, 147 professionnels ont été conventionnés, soit une augmentation de 48% du conventionnement.

Le nombre de professionnels hors 1er recours conventionnés est de 412. La cible du nombre de conventionnements de professionnels (hors 1er recours) était de 500 au total sur l’ensemble de l’expérimentation, ce qui fait un taux d’atteinte de 82%. Ainsi, le nombre de professionnels conventionnés (hors 1er recours) est très satisfaisant pour l’année 2021.

Au contraire, le taux d’atteinte des conventionnements des médecins de 1er recours est assez faible dans la mesure où la cible était également de 500 médecins conventionnés sur l’ensemble de l’expérimentation. Or, en décembre 2021, seulement 39 médecins de 1er recours ont pu être conventionnés, ce qui amène le taux d’atteinte à environ 8%. Des difficultés de recrutement ont pu être rencontrées notamment vis-à-vis de la non-rémunération des consultants de dépistage au 1er recours. Une augmentation significative du nombre de médecins de 1er recours conventionnés est à prévoir pour l’année 2022.

Figure : Répartition des professionnels conventionnés au parcours de santé TSLA selon leur spécialité et le département au 31 décembre 2021

Parmi les 451 professionnels conventionnés au 31 décembre 2021, 45% sont des psychomotriciens. Leur intégration dans le parcours a été jusqu’à présent une réussite. À l’inverse, seulement 1 orthoptiste a été conventionné en décembre 2021. Les médecins de niveau 1 et de niveau 2 représentent respectivement 9% et 7% des professionnels conventionnés. Les ergothérapeutes sont au nombre de 64 conventionnés au mois de décembre 2021, soit 14% des professionnels.

Une forte augmentation du nombre de professionnels conventionnés a pu être observée tout au long de l’année 2021. Par rapport au mois d’août 2021, il y a eu une augmentation du nombre de professionnels conventionnés notamment pour les médecins de niveau 1, les psychologues, les psychomotriciens et les ergothérapeutes. Entre le mois d’août 2021 et décembre 2021, aucun nouvel orthoptiste a été conventionné dans le parcours de santé TSLA.

Les orthophonistes et les orthoptistes sont difficiles à mobiliser principalement pour deux raisons selon l’association Occitadys : dans la plupart des territoires, la démographie des orthophonistes et des orthoptistes est en tension par rapport aux besoins et les files d’attente dépassent largement les 6 mois à un an, et le parcours apporte peu de financement complémentaire aux soins pratiqués en droit commun : rémunération symbolique de la participation au RCP et au bilan mémoire fait que ces actes sont relativement peu pratiqués par la profession. Aussi beaucoup de professionnels sont ainsi réticents à s’engager, redoutant un surcroît de travail sans contrepartie financière significative. Ces professionnels étant conventionnés avec l’Assurance maladie, la signature complémentaire d’une convention avec des conditions d’adhésion est parfois mal comprise*.*

Les professionnels conventionnés sont implantés majoritairement dans les départements qui sont déjà entrés dans l’expérimentation et ceux qui ont déjà inclus des enfants dans le parcours. La répartition par département est assez inégale. 40% des professionnels conventionnés sont installés en Haute-Garonne et 13% des conventionnés sont installés dans l’Hérault tandis que 4 à 9% des professionnels conventionnés sont installés dans les autres départements. Depuis août 2021, l’intégralité des départements a vu leur nombre de professionnels conventionnés augmenter, mais de manière inégale. En effet, les départements de l’Aude et des Hautes-Pyrénées ont connu une augmentation du conventionnement, respectivement, de 5% et de 9% tandis que dans certains départements leur nombre a plus que doublé. En Aveyron, le nombre de professionnels conventionnés a augmenté de 100%, de 225% dans le Tarn-et-Garonne et de 250% dans les Pyrénées-Orientales. Enfin, aucun professionnel n’a été conventionné en Lozère au 31 décembre 2021 de professionnels pour le parcours de santé TSLA.

En mars 2022 selon la dernière lettre du parcours TSLA diffusée par l’association Occitadys, le nombre de professionnels conventionnés avec Occitadys est de 710 professionnels. Ils étaient 590 en janvier 2022. Cela montre une forte augmentation du nombre de conventionnements des professionnels au parcours de Santé TSLA.

### Développement et répartition des formations à SPICO

L’évolution du nombre de professionnels conventionnés formés à SPICO est très satisfaisante. En effet, deux mois après son lancement, l’ensemble des centres de second recours déployés avait été formé à SPICO. En août 2021, 108 professionnels de santé ont été formés à la plateforme SPICO. Au 31 décembre 2021, 303 professionnels ont été formés à SPICO, ce qui représente une augmentation du nombre de formations à SPICO de 139% par rapport au mois d’août 2021. Les professionnels formés à l’utilisation du SI SPICO représentent 67% des professionnels conventionnés dans le parcours de santé TSLA, ainsi une bonne majorité des professionnels conventionnés ont été formés à l’utilisation de SPICO. Ceci a permis de rendre des professionnels opérationnels de façon quasi immédiate pour l’inclusion des enfants. Le niveau attendu est de 500 professionnels formés sur trois ans, un taux d’atteinte de l’objectif initialement fixé qui est de l’ordre de 60%.

Ce pourcentage de formation est assez disparate entre les départements allant de 11% pour le département du Gard à 84% pour le département du Lot. 8 départements sur les 12 ont formé plus de 50% des professionnels conventionnés au cours de l’année 2021. Par rapport au mois d’août 2021, cinq départements ont pu former des professionnels à l’utilisation du système d’information SPICO élevant à 12 le nombre des départements ayant formé des professionnels. Aucun professionnel n’a été formé en Lozère. Le département de l’Ariège, n’ayant formé aucun professionnel au mois d’août, a réussi à former un professionnel sur les cinq professionnels conventionnés. De même, le département de l’Aveyron, qui n’avait formé aucun professionnel en août 2021, en a formé quatorze sur les quatre derniers mois de l’année. Les départements ayant déjà entamé le processus de formation des professionnels à SPICO en août 2021 ont continué à former des professionnels sur les derniers mois de l’année. Cette augmentation est de 58% pour le département de l’Aude et de 220% pour le département du Tarn. En effet, en août 2021, dix professionnels ont été formés à SPICO, en décembre 2021, ils sont 32% à être formés à SPICO. Les professionnels formés dans le département de la Haute-Garonne représentent 43% des professionnels formés sur toute la région. Ce département est celui qui vient en tête du nombre de professionnels touchés par les formations mises en place avec le nombre le plus important de professionnels conventionnés et formés à SPICO. Les départements de l’Aveyron et du Tarn représentent respectivement 12% et 11% des professionnels formés à SPICO. Enfin, en moyenne, 67% des professionnels conventionnés ont été formés à SPICO au cours de l’année 2021.

Aucun orthoptiste conventionné (n=2) n’a été formé à SPICO. Les psychomotriciens sont toujours les professionnels le plus formés à SPICO représentant 46% des professionnels formés. Les orthophonistes et les médecins de niveau 1, quant à eux, représentent respectivement seulement 5% et 4% des professionnels formés à SPICO. Il est important de noter que les treize médecins de niveaux 1 formés à SPICO l’ont été durant les quatre derniers mois de l’année 2021, puisqu’aucun médecin de niveau 1 n’avait été formé au mois d’août 2021. Les médecins de niveau 1 sont les médecins conventionnés les moins formés à l’outil SPICO puisque seulement 33% des médecins de niveau 1 conventionnés ont été formés. À l’opposé, les médecins de niveau 2 sont les professionnels conventionnés les plus formés à 88%. En termes d’évolution, c’est la formation des orthophonistes qui a le moins évolué par rapport au mois d’août 2021. La formation des ergothérapeutes à SPICO, est quant à elle, la plus développée avec une augmentation de 175%.

### Formation dans le cadre du DPC des professionnels de 1er recours

Une autre priorité de l’expérimentation est de développer le repérage, le dépistage et la prise en charge de 1er recours. Les actions programmées pour atteindre les objectifs de sensibilisation des professionnels de santé et d’efficacité de la prise en charge étaient le développement d’un premier niveau de recours comportant 26 enseignements post-universitaire (EPU) programmés sur deux ans pour sensibiliser les médecins traitants et la formation de 500 médecins généralistes et pédiatres.

Une formation de dix heures sur les TSLA et les outils de dépistage a été mise en place. Selon le COPIL de janvier 2022, les premières sessions de formation ont eu lieu :

* à Tarbes en juin 2021 où onze médecins ont été formés ainsi qu’auprès d’infirmières en septembre 2021 ;
* à Montpellier en novembre-décembre 2021 ;
* à Toulouse en novembre-décembre 2021 ainsi qu’une soirée de perfectionnement à destination des médecins formés à la BMta en octobre 2021.

Selon le dernier COPIL, les participants ont vu d’un bon œil ces formations affichant un taux de satisfaction pour cette formation de 100%. Dans les dernières informations de l’association Occitadys, des sessions de formation pour les médecins de 1er recours sont programmées pour le premier semestre 2022 à Toulouse, Montpellier, Albi, Tarbes et encore à Auch. Ces formations peuvent être dispensées en présentiel, mais également en format mixte (présentiel et des modules de e-learning mis en ligne sur une certaine période). Les formations de 1er recours dispensées peuvent être prises en charge par le développement professionnel continu (DPC) qui est une obligation pour chaque professionnel de santé sur une période de trois ans. Ce parcours de formation continue est l’engagement du professionnel de santé dans une démarche d’accréditation ou de DPC concernant des actions de formations, d’évaluation ou d’amélioration des pratiques et de gestion des risques.

Ainsi, sur l’année 2021, quatre sessions de formation ont eu lieu. Ainsi, le département des Hautes-Pyrénées a eu quatorze médecins de niveau 1 formés à la prise en charge au parcours de santé TSLA de premier recours. En Haute-Garonne, huit médecins de niveau 1 ont été formés à Toulouse. Ensuite deux formations ont eu lieu en décembre 2021, à Toulouse et à Montpellier pour former en tout 25 médecins de niveau 1.

Au 31 décembre 2021, quarante-sept médecins de niveau 1 ont été formés à la prise en charge des enfants dans le parcours TSLA en premier recours.

## Activité des professionnels conventionnés auprès d’occitadys

Les professionnels de santé sont dits « actifs » dans le parcours de santé TSLA dès lors qu’ils sont conventionnés par l’association Occitadys et qu’ils ont suivi les différentes formations nécessaires, à l’utilisation de SPICO et à l’acquisition du niveau de connaissance qui est requis pour être conventionné comme médecin de premier recours. Les professionnels peuvent dès lors, inclure des enfants dans le parcours et activer les forfaits de bilan et de rééducation qu’ils jugent nécessaires dans le cadre de la réglementation existante.

En août 2021, seulement cinq départements abritaient des professionnels actifs et seulement quatre spécialités étaient actives : les médecins de niveau 2, les ergothérapeutes, les psychologues et les psychomotriciens. Entre septembre et décembre 2021, nous constatons une augmentation des médecins de niveau 1 devenus actifs dans les départements de l’Aude, de la Haute-Garonne et des Hautes-Pyrénées. De plus, quatre nouveaux départements ont des professionnels actifs : Ariège, Aude, Aveyron, Hérault.

Pour les départements dont les professionnels étaient déjà actifs, le département du Gers a connu une évolution du nombre de professionnels actifs de seulement 33% tandis que certains départements ont vu leur nombre d’actifs au moins doublé. Cette évolution est de 100% dans les Hautes-Pyrénées, de 125% dans le Lot, de 244% en Haute-Garonne et de 280% dans le Tarn.

À l’instar, de la répartition des professionnels conventionnés et formés à SPICO, le département de la Haute-Garonne se situe à la première place quant à la répartition des professionnels actifs de la région. En effet, 41% des professionnels actifs sont installés en Haute-Garonne tandis que 1% des professionnels actifs se situent en Ariège.

Les psychomotriciens, en plus d’appartenir à la spécialité ayant le plus de professionnels conventionnés et formés à SPICO, affichent le plus de professionnels actifs parmi toutes les spécialités à hauteur de 45%. En revanche, les médecins de niveau 1 sont les professionnels actifs les moins bien représentés. Entre août et septembre 2021, 107 nouveaux professionnels sont devenus actifs dans le parcours de santé TSLA représentant une augmentation de ces derniers de 248%. En décembre 2021, la majorité des médecins de niveau 2 conventionnés au parcours TSLA sont actifs dans le parcours. Ils représentent 82% des médecins de niveau 2 conventionnées, et 93% des médecins de niveau 2 formés à SPICO. A contrario, seulement 15% des médecins de niveau 1 conventionnés sont actifs dans le parcours, représentant 46% des médecins de niveau 1 formés à SPICO.

## Solvabilisation des recours et nouveaux financements

### Introduction d’un paiement « à la séquence de soins »

Le modèle de financement expérimenté repose sur 2 forfaits relatifs aux consultations du médecin spécialisé, 8 forfaits prestations dérogatoires et un forfait de coordination, soit un total de 11 forfaits.

1. Consultation médicale médecin spécialisé (niveau 2) :

* **Forfait : Médecins diagnostic et évaluation – 300 €**

*Se décompose :*

* + 1. *Consultation médecin spécialisé – 240 €*
    2. *Consultation de restitution avec la famille – 60 €*
* **Forfait : Médecins consultation de suivi post rééducation – 120€**

1. Les prestations dérogatoires solvabilisent l’accès à un parcours de soins précoces en permettant aux familles de recourir aux services d’une offre libérale non conventionnée (psychométriciens, ergothérapeutes, psychologues) avant que le diagnostic soit posé. Ces bilans sont déclenchés par un médecin conventionné par Occitadys de premier ou de second recours après que les petits malades ont été inclus par le correspondant d’entrée à la demande de la famille, d’un professionnel de l’enfance ou d’un professionnel de l’éducation nationale.

* **Forfait : Bilan psychomotricité/ ergothérapie à 150€**
* **Forfait : Bilan d’efficience intellectuelle et neuropsychologique à 250€**
* **Forfait : Bilan complémentaire neuropsychologique à 170€**
* **Forfait : Bilan complémentaire mémoire à 150€**
* **Forfait : Séances psychomotricité/ergothérapie de niveau 2 (panier moyen de 35 séances) à 1 575€**
* **Forfait : Séances psychomotricité/ergothérapie de niveau 1 (panier moyen de 30 séances) à 1 350€**
* **Forfait : Suivi psychologique syndrome anxieux secondaire et/ou conséquence du trouble (panier moyen de 10 séances) à 450€**
* **Forfait : Séances « Groupe Barkley » (10 séances de 1 heure) à 450€**

1. **Forfait de coordination de niveau 2 - 250 € :**

* Réunion de concertation pluriprofessionnelle (RCP) – 83 €
* Support administratif à la famille (3h/enfant) – 75€ , le
* Correspondant d’entrée de parcours et le financement du système d’information 92 €

### Paiements forfaitisés organisés en plusieurs temps : quelle perception en ont les acteurs ?

Tableau  : Verbatims des répondants sur l’effet attendu 2 : le parcours TSLA réduit les inégalités d’accès au(x) diagnostic(s) et aux soins des enfants atteints de trouble Dys*.*

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| **Acteurs** | **Verbatims** | **Hypothèses** |
| Éventail – Porteur de centre de compétence (ITW2) | « Et pareil pour les professionnels en fait, parce que parfois les familles arrivaient chez une orthophoniste, ils avaient un : « oui, il y a ça, mais il faudrait voir un médecin ». Mais en fait, trouver les médecins formés, ce n’était pas évident.  Donc le parcours il permet aussi ça, c’est que les professionnels formés ont été répertoriés. Et ça, c’est quand même aussi une grande aide pour les professionnels et pour les familles. *»* *p.38* | **Si** la prise de rendez-vous est difficile (ex. Orthophoniste) **alors** les familles les plus défavorisées ont plus de difficultés à trouver des solutions, **car** elles ont moins accès à l'information. |
| Occitadys – Organisation (ITW5) | « Ce décloisonnement entre le milieu sanitaire, le milieu médicosocial et le milieu social. Vous voyez, parce qu’on est encore quand même sur des… les dimensions sur lesquelles l’articulation ne se fait pas de manière spontanée. Et moi, c’est vrai que moi là, j’ai assez… enfin en tout cas dans ma perception des choses, je vois très bien le parcours de santé comme étant en fait un des dispositifs qui va permettre du coup de favoriser ce décloisonnement et de favoriser ces liens entre les trois dimensions dans l’intérêt du coup d’aller toucher les publics les plus éloignés du soin et les plus en besoin de soins » *p.95* | **Si** les ressources sont mutualisées notamment entre le centre médicosocial et le réseau des professionnels libéraux **alors** le parcours de santé TSLA peut s'adapter aux besoins en fonction de la proximité géographique des familles avec les intervenants, **car** les parents peuvent avoir ou non la capacité de se déplacer pour les consulter |
| Occitadys – Organisation (ITW5) | « Après, sur le versant communication, si on veut aller toucher certaines catégories sociales les plus défavorisées, pour moi, ça veut dire qu’il faut qu’on fasse de la communication large auprès des services sociaux de proximité sur les territoires, pour qu’en fait, ces acteurs-là aient l’information et puissent la véhiculer auprès des familles, voire accompagner les familles du coup les plus éloignées du soin » *p.93* | **Si** la communication passe auprès des services sociaux **alors** TSLA peut atteindre les familles les plus défavorisées, **car** ils pourront faire connaître le parcours TSLA aux familles et les accompagner dans les démarches |
| CH Tarbes – Correspondant d’entrée de parcours (ITW6) | « Ce sont les enfants, les familles qui sont le plus au fait des choses et qui ont le meilleur niveau d’éducation, qui sont le mieux outillés. Ou alors, c’est l’extrême inverse, si vraiment l’enfant ne va pas bien et ça explose, et malgré la famille, ça va se faire. » « Alors après, j’espère qu’on va le voir dans le temps parce qu’effectivement, plus on va informer les enseignants, plus on va informer les équipes de soignants du premier recours, mieux on va dépister les choses et anticiper sur des choses et pouvoir mieux accompagner les parents. Ça, je pense qu’on va le constater après dans le temps. Mais là pour l’instant, c’est un peu trop tôt. Mais oui, en théorie, ça devrait avoir cet effet-là. » *p.117* | **Si** la communication est réalisée auprès des enseignants **alors** le parcours TSLA peut atteindre les familles les plus défavorisées, **car** le corps enseignant pourra dépister et accompagner les parents à la prise en charge des TSLA |
| Occitadys – Organisation (ITW3) | « on observe que les catégories sociales les plus défavorisées actuellement ou en tout cas avant la mise en place du parcours de santé, ne disposaient pas des ressources financières leur permettant de financer le diagnostic et en plus, les rééducations et l’accompagnement ultérieur. Donc le parcours a notamment pour objectif de favoriser l’accessibilité financière de ces soins pour ces catégories sociales en particulier. » *p.54* | **Si** les parents sont issus de milieux sociaux plus défavorisés **alors** ils seront d'autant plus satisfaits de la prise en charge sans frais de leur enfant, **car** ils n’avaient pas les moyens de financer les soins avant la mise en place du parcours TSLA |
| Occitadys – Organisation (ITW3) | « L’enseignant qui se dit : « bah, il faudrait qu’il voie un psychologue, il faudrait qu’il voie un psychomotricien ». (Interruption.) L’enseignant qui n’a pas passé de test de dépistage, il n’est pas compétent pour ça. Et il n’est pas compétent pour prescrire ces soins. Et aujourd’hui, beaucoup de familles se lancent dans des rendez-vous auprès de professionnels et paient à leurs frais les bilans, pour recevoir, répondre qu’en réalité bah non, il n’y a pas de troubles d’apprentissage, peut-être qu’il y a un trouble anxieux, peut-être qu’il y a une dépression ou des choses comme ça, mais il y a pas de troubles de l’apprentissage. Et donc, oui la pertinence des orientations, des prescriptions et derrière la cohérence du parcours, sont de nature à améliorer le rapport qualité-prix du soin » p*.66* | **Si** les enfants sont orientés par des professionnels (et non pas par le corps enseignant) **alors** les dépenses des familles en bilan par des professionnels libéraux seront limitées, **car** ils prescriront aux enfants les bons rendez-vous et éviteront les dépenses superflues |
| Occitadys – Organisation (ITW8) | « On observe que les familles, elles font… voilà, de l’orthophonie, parce que c’est remboursé par la sécurité sociale, de l’ergothérapie éventuellement, c’est ce qui se fait… pardon, de la psychomotricité, c’est ce qui est fait de manière la plus courante, mais de manière payante. Mais c’est tout, il y a pas de diagnostic pluridisciplinaire initial, il y a pas forcément de bilans, puisque les bilans c’est très cher », « le fait que ce parcours de fait dès qu’un enfant rentre, on sait qu’il va avoir une prise en charge pluridisciplinaire, on sait que dans tous les cas, il va pas avoir un suivi uniquement sur un champ médical d’ergo ou de psychomot ou de psychologie, mais que justement, on va aussi prendre en compte l’aspect estime de soi, on va aussi prendre en compte le langage et l’apprentissage et la motricité, et voilà. Et donc, c’est vraiment cette prise en charge globale, à la fois globale en pluridisciplinaire et à la fois parcours dans le temps avec une progressivité dans le temps et avec un accompagnement dans le temps sur plusieurs mois, voire plusieurs années. Pour moi, clairement, on a un apport très fort sur ça. » | **Si** TSLA propose une prise en charge pluridisciplinaire **alors** il y a réduction des inégalités, **car** les parents de classes sociales les plus défavorisées font moins appel aux ergothérapeutes, psychomotriciens, psychologues. |
| CH Tarbes – Médecin centre de 2d recours (ITW9) | « Ah bah oui. Bah le fait de pouvoir se financer des prises en charge, ça, complètement. Parce que j’avais des patients qui voilà, psychomot, ergothérapie, neuropsy qui effectivement, le fait que ça ne soit pas remboursé, il y a beaucoup de gens qui malheureusement arrêtaient ou même n’essayaient même pas parce que ça coûtait trop cher et donc on varie et voilà, et qui attendaient effectivement des fois des places dans des structures. Mais bon, avec nos délais d’attente qui sont le minimum un an, voire deux ans des fois. Donc du coup, c’est vrai que non, là il y a pas de doute » *p.156* | **Si** TSLA propose une prise en charge pluridisciplinaire **alors** il y a réduction des inégalités**, car** les parents de classes sociales les plus défavorisées font moins appel aux ergothérapeutes, psychomotriciens, psychologues. |
| Occitadys – Organisation (ITW3) | « on observe que les catégories sociales les plus défavorisées actuellement ou en tout cas avant la mise en place du parcours de santé, ne disposaient pas des ressources financières leur permettant de financer le diagnostic et en plus, les rééducations et l’accompagnement ultérieur. Donc le parcours a notamment pour objectif de favoriser l’accessibilité financière de ces soins pour ces catégories sociales en particulier. » *p.54* | **Si** les parents sont issus de milieux sociaux plus défavorisés **alors** ils seront d'autant plus satisfaits de la prise en charge sans frais de leur enfant, **car** ils n’avaient pas les moyens de financer les soins avant la mise en place du parcours TSLA |
| CH Tarbes – Médecin centre de 2d recours (ITW13) | « Mais je partage totalement le fait qu’une porte d’accès unique va réduire les inégalités, parce que ça va permettre aux familles qui n’ont pas l’habitude de s’adresser facilement à des professionnels de santé d’être soutenues dans leurs démarches, et de pouvoir avoir un interlocuteur qui va les guider au mieux, et leur permettre de ne pas se décourager en cours de demande ou en cours d’attente. Donc je partage cet objectif. » *p.214* | **Si** les familles ont un seul interlocuteur **alors** elles ont un accès plus facile au parcours TSLA, **car** elles savent directement à qui s’adresser tout en se sentant soutenues dans leur démarche |
| Éventail – Médecin centre de 2d recours (ITW14) | «Alors, effectivement, ça réduit les inégalités dans le sens où moi pour le coup, je fais rentrer un patient en grande précarité. », « La gratuité, c’est une maman qui est… on voit des histoires toujours très difficiles, mais qui ne peut pas se permettre, qui a besoin d’être accompagnée et qui financièrement ne peut pas. » *p.229-230* | **Si** les consultations libérales non remboursées sont financées par l’assurance maladie sans reste à charge, **alors** les inégalités sont réduites, **car** elles deviennent accessibles à tous les parents |
| CH Tarbes – Correspondant d’entrée de parcours (ITW15) | « Alors oui, ça réduit les inégalités forcément parce que bah comme je disais avant, il y avait beaucoup d’enfants qui restaient sur le bas-côté faute de ne pas pouvoir payer des prises en charge psychomot’ ou psychologue ou neuropsycho quoi ; quand on sait combien coûtent un bilan neuropsycho, enfin il faut avoir les moyens quoi. » p.258 | **Si** les consultations libérales non remboursées sont financées par l’assurance maladie sans reste à charge, **alors** les inégalités sont réduites, **car** elles deviennent accessibles à tous les parents |
| Éventail – Psychologue (ITW17) | « Alors ça, je suis d’accord avec ce point-là. Bah moi de mon expérience en libéral, c’est sûr que les forfaits, on leur fait des devis, mais après c’est de leur poche. Donc enfin surtout en psychologie et en psychomotricité. Donc il y a des familles qui viennent faire que des bilans et qui ne font pas après le suivi parce que c’est trop cher. » *p.288* | **Si** les consultations libérales non remboursées sont financées par l’assurance maladie sans reste à charge, **alors** les inégalités sont réduites, **car** elles deviennent accessibles à tous les parents |
| Institut Saint Pierre – Assistante sociale (ITW19) | « Non, pas vraiment, mais par contre, je dirais qu’on a eu quand même des personnes qui ont beaucoup de mal. C’est vrai qu’en attendant de l’ouverture de ligne, on a mis en place une adresse mail et il y a toujours cette question de fracture numérique qui est très très très problématique avec des personnes qui n’ont soit pas accès à Internet, soit pas accès au langage écrit. » *p.321* | **S’il** existe un numéro de téléphone unique de prise de contact avec le réseau **alors** le parcours de santé TSLA réduit les inégalités d’accès aux diagnostics, car certains parents sont susceptibles de ne pas savoir utiliser le langage écrit |

De manière spontanée, les répondants expliquent que TSLA s’adresse à tous, quel que soit le milieu social de la famille. De fait, la pluridisciplinarité des professionnels de TSLA et la nature du parcours coordonné entraînent une réduction des inégalités.

* Les familles issues de milieux plus défavorisés ont accès grâce à TSLA à des spécialités non remboursées par le régime général de la sécurité sociale, notamment les psychologues (au moment de la conduite des entretiens), les ergothérapeutes et les psychomotriciens, dans des délais raisonnables. De plus, elles peuvent choisir de faire appel à un centre associatif unique ou à des professionnels libéraux, sans reste à charge.
* Les familles les plus défavorisées bénéficient également d’une démarche simplifiée puisqu’elles ont un seul interlocuteur qui va gérer les rendez-vous et la coordination des différents professionnels, des activités qui demandent du temps et des déplacements.

Au cours des entretiens, les intervenants ont identifié des axes pour aller plus loin dans la réduction des inégalités en intégrant notamment les enseignements et les services sociaux dans le dépistage des troubles dys pour pallier le manque de connaissance des parents.

*Hypothèse enrichie qui sera testée en phase II des entretiens :*

*Si les familles issues de milieux sociaux défavorisés ont accès à des soins remboursés et coordonnés par un seul interlocuteur alors leurs enfants seront pris en charge plus fréquemment et de manière plus complète (pluridisciplinaire), car elles auront à leur disposition une offre de soins qui tient compte de leurs moyens limités.*

## Stratégie de communication mise en place

Dès la publication et la validation du cahier des charges en juillet 2020, l’association Occitadys a organisé le 11 septembre 2020 une conférence de presse rassemblant tous les principaux partenaires du projet. De nombreux intervenants ont pu présenter le projet pour le lancer :

* La vice-présidente de l’Association des parents d’enfants dyslexiques (APEDYS) et de la Fédération Française des DYS (FFDYS)
* La délégation interministérielle pour l’Autisme au sein des troubles du neurodéveloppement
* Le directeur général de l’ARS Occitanie
* Le directeur du Centre ressource autisme (CRA) de Midi-Pyrénées
* Le président de l’URPS médecins
* Le responsable des systèmes d’information de l’ARS Occitanie

La stratégie de communication de l’association Occitadys est élaborée par une chargée de communication (0,2 ETP au sein de l’association Occitadys). Le plan de communication repose sur 4 objectifs :

1. Faire connaître et rendre visible le parcours de santé TSLA ;
2. Faire connaître le réseau de premier et second recours ;
3. Faire connaître les formations pour former au maximum de médecins de premier recours ;
4. Animer et développer le réseau des professionnels inclus dans le parcours.

Toutes les cibles potentielles correspondantes à chacun de ces quatre objectifs ont pu être identifiées telles que les familles, les paramédicaux, les structures, les médecins traitants, la presse, les associations de famille, les professionnels libéraux. Tous les canaux de communication sont exploités par la stratégie de communication de l’association Occitadys. Ainsi, le plan d’action prévoit de communiquer via le site internet de l’association Occitadys, les réseaux sociaux (Facebook, LinkedIn), l’envoi de newletters ou l’e-mailing, des congrès Occitadys, un kit de communication (affiche, plaquette) ainsi que des webinaires.

Au cours de l’année 2021, deux lettres du parcours TSLA sont parues en décembre 2021 et mars 2022 pour les professionnels conventionnés du parcours de santé TSLA. Ces lettres présentent l’évolution de la montée en charge du parcours, le résumé des principaux indicateurs, les nouveautés du parcours, les prochaines formations ainsi que les actualités. La première publication du 9 décembre 2021 était à destination de 440 professionnels conventionnés. Le taux d’ouverture était de 43,26% et le taux de clic était de 12,84%. Moins d’un professionnel sur 2 a ouvert la lettre du parcours TSLA, ce qui est assez faible. L’ouverture du site Occitadys pour obtenir des renseignements supplémentaires est encore plus faible.

Des gazettes de l’association Occitadys ont également paru. Celle de janvier 2022 est la 10e gazette de l’association depuis la première éditée en décembre 2019. Les gazettes de juillet 2020 et octobre 2020 annoncent la validation et le lancement de l’expérimentation TSLA au titre de l’article 51. La gazette de juillet 2021 est une gazette spécialement dédiée au parcours de santé TSLA alors que les gazettes d’avril 2021 et d’octobre 2021 consacrent un encart au parcours de santé TSLA. Ces envois de newletters ont enregistré un taux d’ouverture de 54% et de 20% d’accès au contenu détaillé.

Au total sur l’année 2021, trente publications dédiées au parcours ont pu être dénombrées avec un taux d’engagement moyen de 14,30%.

L’association Occitadys a rapporté la présence d’une dizaine de journalistes lors de la conférence de presse de septembre 2020 et de nombreuses retombées de la part de la presse : une vingtaine d’articles de presse publiés entre le 12/09/2020 et le 10/03/2021, un reportage sur France 3 Régions diffusées le 3 décembre 2021 au 19/20 Midi-Pyrénées intitulé « Identifier les troubles dys ». Enfin, un article scientifique a été publié dans la presse spécialisée le 5 janvier 2022 dans Frontiers in pediatrics (« The Organization of Diagnosis, Care and Funding for Specific Learning and Developmental Disorders (SLDD) : A French Regional Experimental Protocol »). Activité des Professionnels conventionnés

## Un indéniable intérêt des différentes parties prenantes pour la nouvelle organisation

Tableau  : verbatims des personnes interrogées sur l’effet attendu 1 : Acceptation par l’ensemble des parties prenantes du parcours TSLA

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| **Acteurs** | **Verbatims** | **Hypothèses** |
| **RÉACTIONS DES PARENTS** | | |
| Occitadys – Organisation (ITW1) | «Soit des familles très défavorisées, soit des familles qui sont dans des territoires ruraux tellement pauvres en ressources qu’ils ont jamais réussi à faire un seul bilan. Et là, du coup, j’ai prévenu l’équipe et j’ai prévenu Laurent Raffier, le chef de projet, que je ferais des entorses à la carte géographique le temps qu’il y ait une équipe qui se mette en place sur ces départements-là parce qu’on peut pas dire qu’il y a des enfants qui vont attendre un an, un an et demi de plus avant d’accéder aux soins. » *p.11* | **Si** les parents sont défavorisés et sont domiciliés dans des territoires ruraux pauvres en ressources **alors** ils seront motivés pour adhérer au parcours de soins TSLA même si l’éloignement géographique est important, **car** ils n'ont pas d'autres moyens de faire prendre en charge le trouble de leur enfant. |
| Occitadys – Organisation (ITW1) | « Je n’ai jamais eu une famille qui a refusé, bien entendu. À partir du moment où ils sont d’accord, et en général, ils n’ont pas compris tout de suite ce que ça représentait puisqu’en général, à la fin de la consultation, ils me demandent :  ”mais je paie à qui ? ”. Et là je leur explique : « mais non, vous ne me payez pas la consultation. La consultation, elle va être financée dans le parcours. Vous n’avez plus rien à payer là dans ce parcours » , « C’est-à-dire qu’ils sortent du bureau en se disant : « on s’attendait à devoir payer la consultation, à devoir payer les bilans. On nous a dit que ça allait être gratuit, mais là maintenant oui, effectivement, ça commence à être opérationnel » *p.7* | **Si** les parents sont rassurés de ne rien avoir à payer **alors** ils acceptent le parcours TSLA, **car** ils peuvent prendre en charge leurs enfants sans reste à charge |
| Éventail – Porteur de centre de compétence (ITW2) | « C’est : « aujourd’hui, votre enfant a des difficultés scolaires, vous contactez ce numéro et il y a une personne formée qui va vous orienter vers les bonnes personnes », etc.  Alors qu’avant, c’était quand même très très galère de savoir qui contacter, par où commencer, où je vais. .» *p.38* | **Si** les parents ont accès à un numéro unique auquel s’adresser en cas de difficulté scolaire lorsqu’ils sont au début d’une recherche de prise en charge des enfants, **alors** peu importe leur niveau social, **car** dans le système classique, ils ont toujours eu les pires difficultés pour accéder aux professionnels (ex. parents consultent l'orthophoniste sans consultation du MG) |
| Occitadys – Organisation (ITW3) | « L’enseignant qui se dit : « bah, il faudrait qu’il voie un psychologue, il faudrait qu’il voie un psychomotricien ». (Interruption.) L’enseignant qui n’a pas passé de test de dépistage, il n’est pas compétent pour ça. Et il n’est pas compétent pour prescrire ces soins. Et aujourd’hui, beaucoup de familles se lancent dans des rendez-vous auprès de professionnels et paient à leurs frais les bilans, pour recevoir, répondre qu’en réalité bah non, il n’y a pas de troubles d’apprentissage, peut-être qu’il y a un trouble anxieux, peut-être qu’il y a une dépression ou des choses comme ça, mais il y a pas de troubles de l’apprentissage. Et donc, oui la pertinence des orientations, des prescriptions et derrière la cohérence du parcours, sont de nature à améliorer le rapport qualité-prix du soin » p*.66* | **Si** les enfants sont orientés par des professionnels (et non pas par le corps enseignant) **alors** les dépenses des familles en bilan par des professionnels libéraux seront limitées, **car** ils prescriront aux enfants les bons rendez-vous et éviteront les dépenses superflues |
| Occitadys – Organisation (ITW3) | « On savait déjà qu’il y avait ces attentes-là puisque les associations de familles y ont été très impliquées et très intéressées par le projet. Très impliquées dans la conception et la mise en œuvre du projet, puisqu’elles sont associées dans un comité de liaison avec les familles, avec les associations de familles, pardon. Et donc on savait qu’il y avait de très fortes attentes dans ce champ-là, de par les représentants des familles au sein de ces associations » *p.57* | **Si** les associations de patients sont incluses dans la mise en place du projet **alors** les parents seront intéressés par le parcours, **car** elles seront au courant et elles bénéficieront d’un parcours adapté, les associations étant au plus près des besoins des parents |
| Occitadys – Organisation (ITW3) | « lorsqu’on a organisé une conférence de presse qui a donné lieu à des publications d’articles dans la presse quotidienne régionale et même nationale, ça a suscité énormément de demandes de la part de familles pour la prise en charge dans le cadre du parcours de santé TSLA. » *p.56* | **Si** les parents ont connaissance de TSLA via des médias (articles de presse régionale et nationale) **alors** ils sont intéressés par le parcours, **car** ils connaissent son existence et sont rassurés par la publication dans un journal |
|  |  |  |
| Occitadys – Organisation (ITW4) | « Alors surtout sur les publications de type revue de presse, tout ce qui va être article de journaux qu’on peut ensuite, nous, repartager, voilà, sur les évènements vraiment structurants pour la mise en place du parcours, on voit vraiment que les familles sont en attente en fait de ce parcours. Et qu’il y a un réel soulagement, on a aussi des demandes en message privé des familles qui nous demandent des renseignements pour accéder à l’entrée de parcours. Et il y a vraiment… oui, on a un vrai soulagement en fait des familles quand on donne l’information, voilà. Je me répète un peu, mais on voit qu’il y a vraiment cette attente qui est très forte. » *p.73* | **Si** les familles ont connaissance de TSLA via des médias (articles de presse régionale et nationale) **alors** elles sont intéressées par le parcours, **car** ils connaissent son existence / sont rassurées par la publication dans un journal |
| Occitadys – Organisation (ITW4) | « j’ai pas mal de retours sur Facebook puisqu’on diffuse aussi l’information sur Facebook. Et là, donc on a une bonne acceptation des familles, on voit que les familles sont en attente en fait de la mise en place du parcours. » *p.72-73* | **Si** TSLA publie des informations **alors** les familles sont soulagées, **car** il y a de réelles attentes de leur part |
| Occitadys – Organisation (ITW5) | « quelques interrogations, parce que c’est vrai qu’il y a des fois des enfants qui ont déjà des prises en charge qui sont en cours et si le professionnel avec lequel ils sont pris en charge veut pas conventionner avec le parcours TSLA, là, ça peut créer un peu des petites difficultés pour les familles, parce que malheureusement sur ces configurations, ils se retrouvent avec un choix des fois insolubles. De dire, c’est « soit on garde notre professionnel et on perd les financements », soit « si on veut le financement, il faut qu’on aille vers un autre professionnel »» *p.92* | **Si** le patient est déjà pris en charge par un professionnel qui ne souhaite pas intégrer TSLA **alors** leurs parents peuvent être amenés à renoncer à TSLA, **car** ils sont fidèles à leur médecin. |
| CH Tarbes – Correspondant d’entrée de parcours (ITW6) | « Alors, les parents, oui, vraiment. C’est adhésion complète, ils sont très contents quand on leur parle du parcours parce que vraiment, ils nous disent, la prise en charge de leur enfant pluridisciplinaire et du point de vue financier et du point de vue organisationnel, enfin vraiment, ils sont très très contents. » *p.115* | **Si** les parents sont conscients de la prise en charge pluridisciplinaire et sans reste à charge de TSLA **alors** ils adhèrent fortement, **car** les contraintes financières et organisationnelles étaient des freins à la prise en charge par le passé |
| ASEI – Correspondant d’entrée de parcours (ITW7) | « Oui, donc ça, manifestement, c’est plutôt le discours premier des parents quand je rentre en contact avec eux. Puisqu’ils attendaient vraiment d’avoir un accompagnement dans toutes les démarches ou les possibilités. Donc ça, peu importe l’environnement socioéducatif ou social de l’enfant, de la famille. Généralement, quand ils sont dans la démarche de nous contacter, 99 % des fois, ils sont tellement en demande d’aide et dans ce cas-là l’aide est… c’est déjà bien accepté, ils sont très demandeurs. » *p.127* | **Si** les parents font la démarche de contacter TSLA **alors** ils accepteront de devenir membre du parcours, **car** ils souhaitent être aidés dans leurs démarches et ils sont en recherche d’informations sur les possibilités existantes quel que soit leur milieu social |
| CH Tarbes – Prescripteur de 1er recours (ITW10) | « Il y a un certain nombre de familles effectivement qui vont avoir du mal à suivre le parcours de soins de leur enfant : organiser les rendez-vous, à les suivre, à les prendre déjà » *p.171* | **Si** le parcours semble difficile et non adapté aux capacités des parents **alors** ceux-ci seront réticents à y adhérer, **car** tous les parents n'ont pas la même capacité de s’impliquer dans la prise en charge de leur enfant (disponibilité, déplacements) |
| CH Tarbes – Prescripteur de 1er recours (ITW10) | « Il ne suffit pas de faire une ordonnance pour des séances d’orthophonie pour arriver à prendre en charge ces enfants qui sont en situation vraiment difficile. Il y a tout un accompagnement de la famille, du milieu scolaire à réaliser, voilà. Il y a une coordination également à mettre en place autour de ces enfants-là qui, si elle est déficiente en fait, met potentiellement en péril les soins. Donc effectivement, c’est des parents qui attendent d’être aidés » *p.170* | **Si** les parents ressentent le besoin d'être aidés **alors** ils adhéreront mieux au parcours TSLA, **car** ils seront assurés que leur enfant bénéficiera d'une prise en charge complète et adaptée |
| Occitadys – Organisation (ITW11) | « Pour l’instant, ce n’est pas assez connu pour le savoir et on va avoir en effet la question, c’est d’arriver à ce que soit bien accepté par des familles qui quelquefois n’auraient pas voulu aller vers les soins. Il y a certaines familles par exemple qui ne voulaient pas aller vers les CMP ou les CMPP ou vers d’autres soins parce qu’ils pensaient que ça peut être stigmatisant… » *p.183* | **Si** les parents sont libres de choisir le professionnel prenant en charge leur enfant **alors** ils adhéreront plus facilement au parcours TSLA, **car** ils se sentent moins stigmatisés par rapport à la structure qui s’en occupait antérieurement (CMP) |
| Éventail – Orthophoniste (ITW16) | « Je dirais qu’ils sont particulièrement intéressés quand ils sentent le besoin de prise en charge pluridisciplinaire, quand ils sentent qu’ils ont besoin d’une prise en charge à plusieurs volets. » *p.272,* «  Après, j’imagine bien que des gens qui ont du mal à payer les soins de leurs enfants quand vous leur proposez de les financer, bah forcément ça les intéresse, d’autant plus qu’ils ont du mal à payer. » *p.273* | **Si** les parents ont des problèmes pour financer les soins de leurs enfants, et/ou s’ils ont à faire face plusieurs difficultés en même temps pour leurs enfants **alors** ils adhèrent à TSLA, **car** le parcours offre une prise en charge pluridisciplinaire sans reste à charge |
| Éventail – Psychologue (ITW17) | « Je dirais que c’est les parents, ils savent où aller. Enfin, dans l’aspect visibilité de comprendre quelles, bon bah, ça rejoint ce que je disais tout à l’heure, quelles sont les étapes et à quoi ça sert. Donc je pense qu’ils acceptent ce parcours dans le fait que ça soit plus compréhensible. C’est un parcours parce qu’on va d’abord poser un diagnostic puis après, il y aura de la rééducation donc ça fait sens. Plutôt de se dire : « bon, on va voir ce qu’il y a, mais on ne sait pas ce qu’on fait après, qu’est-ce qu’on en fait ». Et du coup, il y a une espèce de tâtonnement et je pense que les familles sont… en tout cas moi ce que j’ai vu là, ils sont rassurés de savoir qu’il y a une équipe et qu’on cherche à comprendre ce qu’il a, l’enfant. Et on va surtout chercher à l’aider au mieux, pour adapter au mieux pour cet enfant donc. Ils acceptent dans le fait que bah ça soit plus clair dans la démarche et c’est ciblé sur un objectif qui est concret » *p.285* | **Si** les parents comprennent que le parcours TSLA offre à la fois un diagnostic puis une prise en charge globale **alors** ils accepteront de devenir membres du parcours, **car** ils seront assurés que leur enfant bénéficiera d'une prise en charge complète et adaptée |
| Éventail – Psychomotricienne (ITW18) | «Après, je pense que voilà, les familles sont très très… voilà, très contentes du projet. Parce que du coup, voilà, même des familles d’ailleurs avec un niveau social, voilà, un peu plus aisé, on va dire, bah c’est quand même un coût. Donc il y en a qui font… notamment sur certains troubles par exemple sur des troubles comme le trouble déficitaire de l’attention où du coup, bah on conseille de la psychomotricité, des groupes d’invités… enfin des groupes parentaux, donc avec les psychologues parfois. Donc tout ça, c’est des choses non remboursées. Donc même s’ils ont un niveau social, voilà, qui est…dans la moyenne ou plus aisé, ça reste quand même deux à trois prises en charge. C’est quand même un gros coût financier. » *p.308* | **Si** les familles ont des problèmes pour financer les soins de leurs enfants, et./ ou ont plusieurs besoins pour leurs enfants **alors** ils adhèrent à TSLA, **car** le parcours offre une prise en charge pluridisciplinaire sans reste à charge |
| **RÉACTIONS DES PROFESSIONNELS** | | |
| Occitadys – Organisation (ITW1) | « Et ça, je le comprends dans leurs mails. Donc l’adhésion des professionnels spécialisés est très rapide parce que pour eux, c’était un crève-cœur que les familles aient tout à payer. Et là, pour le coup, elles sont très contentes. » *p.8* | **Si** les professionnels de santé sont conscients et impactés par le fait que les familles doivent payer pour la prise en charge des troubles Dys **alors** ils sont plus sensibles aux avantages de TSLA, **car** ils sont conscients du poids financier de la prise en charge des enfants dys pour les familles, contrairement aux généralistes qui y sont moins sensibles |
| CH Tarbes – Prescripteur de 1er recours (ITW10) | « je ne suis pas persuadé en fait que le parcours tel qu’il est construit réduise tant que ça l’inégalité d’accès aux soins. Voilà, je n’en suis pas certain pour l’instant. Ouais ouais, je ne suis pas sûr qu’on ait suffisamment travaillé cette partie-là du parcours, voilà. En particulier pour l’instant, on n’a pas de gestionnaire de cas. C’est-à-dire, on n’a pas de personne dont le travail serait de se substituer dans une certaine mesure, de se substituer aux parents qui seraient déficients et qui n’auraient pas la capacité d’accompagner leur enfant dans leur parcours de soins. Voilà, je crois qu’il y a un certain nombre de familles qui auraient besoin de ça, d’être accompagnées, d’avoir quelqu’un qui, dans une certaine mesure, se substitue à eux pour organiser le parcours de soins ou pour suivre le parcours de soins de leurs enfants. Et que ça pour l’instant en fait, le parcours… enfin à ma connaissance en tout cas, ne le permet pas. » *p.170* | **Si** des gestionnaires de cas sont inclus dans le parcours TSLA **alors** il peut atteindre les familles les plus défavorisées, **car** les gestionnaires pourront se substituer aux parents qui n’ont pas la capacité de faire suivre leurs enfants |
| Occitadys – Organisation (ITW11) | «Donc, là, on essaie de voir avec l’Éducation nationale si on peut généraliser cette mise à disposition. Voilà et puis les médecins de l’Éducation nationale sont invités à participer », «  La médecine scolaire, c’est normalement le lieu où bah, justement on peut assurer que toute la population, toute une tranche d’âge soit vue normalement. Mais c’est plus le cas malheureusement alors que moi en tant qu’ancien médecin scolaire, il y a des enfants que je voyais qui était vu à cinq-six ans pour l’examen voilà… qui était obligatoire et qui n’est malheureusement souvent pas réalisé maintenant. Et puis après que je ne revoyais en 2de et entretemps, ils n’avaient jamais vu aucun médecin scolaire. Ils n’ont jamais vu aucun médecin, donc je les revoyais en 2de par exemple, avec les soucis de vision très très embêtante ou de l’asthme ou d’autres problématiques pour lesquelles ils n’avaient pas du tout été pris en charge pendant toutes les années précédentes » p.187. | **Si** les écoles font partie des modalités de prise en charge des enfants **alors** les inégalités sont réduites, **car** tous les parents dont les enfants ont le même âge peuvent les faire bénéficier des avantages de la médecine scolaire |
| Occitadys – Organisation (ITW1) | « Donc en fait, ce que je suis en train de réaliser, je ne l’avais pas anticipé à ce point-là, mais on est en train de créer un travail coordonné entre professionnels. On le savait théoriquement puisqu’on était sur un dispositif qu’on va appeler un parcours de soins coordonnés. Mais je n’imaginais pas autant que pour les libéraux, ça soit une plus-value aussi nette. Alors, je ne sais pas s’ils vous le retraceront, peut-être que je suis tellement convaincu et que j’ai un charisme sur ce projet que je fédère, mais je suis sûr que dans un an-deux ans, on aura abouti en effet indirect à changer notre façon de travailler ensemble. Ça, c’était toujours votre première question. *» p.8* | **Si** les professionnels travaillent ensemble dans le parcours coordonné **alors** ils sont intéressés dans TSLA, **car** ils gagnent du temps et de la qualité sur la prise en charge des patients |
| Éventail – Porteur de centre de compétence (ITW2) | « Et puis ceux qui… parce qu’il y en a aussi des médecins qui ne sont pas spécialement intéressés par ces troubles et par cette formation, qui disent : « non, mais en fait maintenant on sait vers qui adresser » ; « on sait que quand on a un patient qui a ces difficultés-là, on peut adresser vers telle ou telle structure, c’est facilité, c’est… on a un numéro d’entrée unique, on ne doit pas commencer à chercher, à galérer parce que là il y a 18 mois, là il voit plus, là il voyait avant, mais il voit plus de patients », etc.» *p.37* | **Si** les professionnels adresseurs sont mis au courant **alors** ils seront intéressés, **car** ils auront accès à des soins rapides et à un interlocuteur unique, quand par le passé ils devaient chercher et faire attendre les familles pendant des mois |
| Éventail – Porteur de centre de compétence (ITW2) | « Enfin il y a des médecins qui pratiquaient à certaines périodes de l’année, mais pas pendant les périodes de bronchiolites parce que financièrement ce n’était pas possible pour eux, et qu’entre guillemets c’était plus rentable, et ils étaient obligés de plutôt voir les patients avec bronchiolites, etc. Donc eux ils nous disent : « mais oui… » enfin eux, leur réaction était : « bah c’est super, on est là tout de suite ». » *p.37* | **Si** les professionnels font partie de spécialités non prises en charges **alors** ils accepteront d'autant mieux le parcours TSLA, **car** ils sont directement impactés par le paiement des actes |
| Éventail – Porteur de centre de compétence (ITW2) | « Les orthophonistes, c’est un peu différent puisqu’elles, elles sont… leurs soins… enfin leurs prises en charge sont déjà prises en charge financièrement. Et donc finalement, elles, elles n’ont que… si je puis dire, c’est important [0:15:38], mais elles n’ont que le côté coordination, qui a un réel intérêt *»* *p.37* | **Si** les professionnels sont pris en charge (orthophoniste) **alors** leur intérêt principal est la coordination mise en place pour une meilleure prise en charge, **car** le forfait TSLA ne les concerne pas et ils n’exerceront plus de manière isolée |
| Occitadys – Organisation (ITW3) | « Pour le médecin libéral, il va y avoir un enjeu financier fort. Certains ont abandonné la pratique parce que ça coûtait trop en temps pour des rémunérations qui étaient trop faibles. Le parcours a compensé ça, donc il y a un certain nombre de médecins qui vont pouvoir… libéraux qui vont pouvoir revenir à cette pratique qu’ils avaient abandonnée… … parce que peu rémunératrice. Et pour d’autres, ça va être la possibilité de mettre fin à la pratique des dépassements d’honoraires qui pouvaient être un peu contraires à leurs éthiques. C’est-à-dire que pour eux pour pouvoir s’investir dedans, il fallait qu’ils pratiquent des dépassements d’honoraires. Mais ce n’était pas une position qui était agréable pour eux, puisqu’elle revenait du coup à sélectionner les patients par rapport à leurs revenus et leur capacité à payer.»  *p.58* | **Si** les professionnels libéraux sont mieux rémunérés **alors** ils reprendront plus facilement leur pratique, **car** la rémunération classique est trop faible par rapport au temps investi pour la bonne prise en charge des patients et que la pratique des dépassements d'honoraires est contraire à leur éthique |
| Occitadys – Organisation (ITW3) | « nous observons une adhésion très forte de tous les professionnels, que ce soit les médecins ou les professionnels paramédicaux au parcours. De la même manière que la communication au grand public qu’on a fait au début a généré beaucoup de demandes de familles et de patients, elle a généré aussi beaucoup de demandes de professionnels de santé, pour s’impliquer dans le parcours, pour adhérer à l’expérimentation. » *p.57* | **Si** les professionnels ont connaissance de TSLA via des médias (articles de presse régionale et nationale) **alors** ils sont intéressés par le parcours, **car** ils connaissent son existence et ils sont rassurés par la publication dans un journal |
| Occitadys – Organisation (ITW3) | « Pour les médecins de second recours, donc des médecins experts qui connaissent bien le sujet, l’information se fait beaucoup plus facilement puisqu’ils sont beaucoup moins nombreux et beaucoup plus facilement identifiables » *p.57, «*Là où avant, il ne pouvait pas vraiment suivre les différentes étapes. Et puis pour certains enfants, il y avait pas de solution de financement. Ça, c’est quand même une certaine frustration pour un médecin, même pour un médecin qui exerce en établissement. » *p.58* | **Si** les professionnels sont proches des troubles Dys **alors** ils sont plus enclins à adhérer à TSLA, **car** ils vivent les problèmes de leurs patients et sont souvent frustrés du manque de moyen, ils fondent donc plus d'espoir dans la mise en place de TSLA, (ils sont moins nombreux et plus facilement identifiables) |
| Occitadys – Organisation (ITW4) | « Alors du point de vue des professionnels, d’une part, qu’ils soient médecins ou professionnels de santé, psychologues, paramédicaux, autres, on… voilà, du point de vue de ma profession, on a une excellente adhésion en fait aux publications sur les réseaux sociaux qui ont trait au parcours de santé TSLA.Voilà, beaucoup de réactivité, de partage. On a un très bon taux d’engagement en fait sur ces publications-là, notamment sur LinkedIn, donc qui est un réseau dédié aux professionnels. » *p.72* | **Si** les professionnels ont connaissance de TSLA via les réseaux sociaux (articles de presse régionale et nationale) **alors** elles sont intéressées par le parcours, **car** ils connaissent son existence |
| Occitadys – Organisation (ITW5) | « les médecins de premier recours, alors on a ceux qui sont très très motivés et qui se lancent très rapidement dans la démarche, parce qu’eux, leur enjeu premier, ça va être surtout de pouvoir prescrire du coup un accès à des bilans et à du parcours rééducatif financé du coup pour les enfants qu’ils accompagnent. Donc, eux, ils vont regarder le côté intérêt du public, intérêt pour les enfants, intérêt pour l’accessibilité financière du coup des familles. » *p.90* | **Si** les médecins de premier recours veulent en priorité pouvoir prescrire à leurs patients un bilan et un accès à des professionnels **alors** ils seront intéressés par TSLA, **car** ils ont à cœur l'intérêt de leurs patients |
| Occitadys – Organisation (ITW5) | «  un peu réticents à se lancer – si je peux dire ça comme ça – dans l’aventure, parce que côté financement ou consultation médicale, on leur… on ne leur propose pas du coup de valorisation dans… de leur activité spécifiquement pour eux dans ce domaine-là », « Sachant que quand même du coup, la consultation pour un dépistage d’un TSLA, c’est une consultation qui est quand même plus longue et bien plus longue qu’une consultation classique d’un médecin généraliste notamment, parce que voilà, ça va donc surtout sur les généralistes. Dès qu’on est sur des pédiatres, ils sont plutôt sur des cotations de consultation spécialiste, donc la donnée financière, elle est encore différente. Vous voyez ? » *p.91* | **Si** les pédiatres estiment que leur activité pour TSLA n'est pas valorisée (par rapport à leur consultation pédiatrique) **alors** ils seront plus réticents, **car** ils estiment que le parcours TSLA est une perte d'autonomie |
| CH Tarbes – Correspondant d’entrée de parcours (ITW6) | « Par contre, les freins que je voyais c’est le financement pour la consultation, le temps passé pour les médecins généralistes au regard de toutes les autres pathologies» *p.115* | **Si** les médecins libéraux ont déjà une activité rémunératrice **alors** ils sont plus frileux à rejoindre le parcours TSLA qui propose un forfait, **car** il ne tient pas compte du temps passé |
| ASEI – Correspondant d’entrée de parcours (ITW7) | « Le référencement a l’air de fonctionner. Ce qui amène, pour certains, des gens de tout horizon qui viennent demander la démarche pour intégrer leur patient ou conventionner eux-mêmes. Parce que le parcours, au vu des patients qu’ils prennent en charge, a l’air de fonctionner. » *p.127* | **Si** les professionnels observent que le parcours fonctionne **alors** ils sont volontaires pour adhérer à TSLA, **car** ils sont conscients de l’intérêt du parcours |
| ASEI – Correspondant d’entrée de parcours (ITW7) | «Alors, on a à l’heure actuelle des enfants qui viennent de tout horizon, très clairement. L’enfant de cadre moyen comme l’enfant de famille précaire, on a vraiment à peu près tous les horizons. … c’est l’information en fait des professionnels de santé qui se sont plus posé la question, visiblement, qui ne sont pas à même de pouvoir répondre correctement à la demande des familles. » | **Si** TSLA propose une prise en charge sans frais pour l'ensemble des enfants **alors** les parents les plus défavorisés profiteront d'autant plus du parcours , **car** ceux sont ceux qui en ont le plus le plus besoin , les généralistes n’ayant bien souvent ni le temps ni les informations nécessaires pour orienter ces parents |
| Occitadys – Organisation (ITW8) | « Donc pour moi, voilà, j’ai beaucoup constaté un enthousiasme de professionnels qui attendent ce parcours-là, qui trouvent que son côté pluridisciplinaire est particulièrement intéressant, parce que comme je vous disais tout à l’heure, on a des paramédicaux souvent qui sont un peu… qui se sentent un peu seuls dans leur profession quoi » *p.141* | **Si** TSLA communique sur l'aspect pluridisciplinaire de la prise en charge **alors** les professionnels adhèrent au parcours, **car** la pluridisciplinarité est une solution à leur sentiment d'isolement |
| Occitadys – Organisation (ITW8) | « Voilà, chaque réunion qu’on organise sur le territoire rassemble environ une trentaine de professionnels sur le territoire qui à chaque fois nous disent : « ah, mais c’est un parcours qui est très attendu… ». Voilà, à la fois parce qu’on a des professionnels qui sont débordés et qui n’ont pas de relais pour envoyer les enfants donc avec des temps d’attente très longs. Et donc, ça, pour ça, le parcours va permettre ça, va permettre parce qu’on développe le réseau de… d’étendre les capacités de réception des enfants, les capacités de consultation. Donc, de réduire de fait les temps d’attente pour les familles. » *p.141* | **Si** TSLA communique sur le parcours auprès des professionnels **alors** ils adhèrent au parcours, **car** le parcours répond à de réelles attentes pour une prise en charge dans un délai raisonnable |
| Occitadys – Organisation (ITW8) | « Le gros, gros frein quand même qu’on verrait chez les médecins de premier recours, c’est que la cotation… à une consultation longue à 60 € alors qu’ils doivent faire un… un vrai bilan, un vrai diagnostic n’est pas prévu dans le parcours. Donc, ça, c’est un gros problème, c’est que les médecins de premier recours, donc les médecins généralistes, les pédiatres qui sont censés constituer ce premier niveau de recours… Bon, des négociations sont en cours pour qu’à partir d’avril 2022, la CNAM autorise à coter, enfin que les médecins cotent une consultation longue à 60 €, mais actuellement ils cotent une consultation à 23 € quoi, pour une consultation qui est très longue et très fouillée, puisque c’est un vrai diagnostic de l’enfant autour des TSLA. Et donc, ça, ça coince vraiment », « une heure, une heure et demie. Bon. Voilà, une heure. On va dire une heure alors qu’eux, ils sont habitués à des rendez-vous de 15-20 minutes quoi. » *p.142* | **Si** les médecins de premier recours estiment que la cotation de la consultation de diagnostic n'est pas suffisamment rémunérée (23€) **alors** ils sont réticents à adhérer, **car** le tarif remboursé ne tient pas compte du temps passé (env/ 1h30) |
| Occitadys – Organisation (ITW8) | « Alors, sur les médecins, il faut distinguer les médecins de second recours qui eux sont vraiment complètement moteurs du parcours et complètement intégrés dès le début, puisque c’est eux qui ont participé à la structuration des centres de second recours au sein des hôpitaux. Donc, eux, c’est vraiment… ils sont moteurs acteurs et complètement aux côtés de… d’Occitadys, et d’ailleurs ils font partie du conseil d’administration. » *p.142* | **Si** les médecins sont intégrés dans le parcours dès le début de sa mise en place, **alors** ils seront plus enclins à y adhérer, **car** ils seront plus impliqués et ce sont les pièces maîtresses du système. |
| CH Tarbes- Médecin centre de 2d recours  (ITW9) | « je pense qu’il y a encore vraiment du travail à faire de communication. Parce qu’en plus, il y a d’autres parcours en parallèle qui vont se mettre en place, notamment sur la PCO, sur le département. Donc ce qui fait aussi un petit peu… les gens sont un petit peu perdus sur PCO, parcours TSLA. Je pense qu’en termes, en tout cas, d’information, il y a effectivement encore des choses à mettre en place. » *p.154* | **Si** les médecins ne sont pas clairs sur les avantages relatifs du parcours TSLA par rapport aux autres offres (ex PCO) **alors** leur adhésion au parcours est plus difficile, **car** ils ne savent pas où aller. |
| CH Tarbes – Prescripteur de 1er recours (ITW10) | « j’ai depuis longtemps pris conscience qu’il fallait effectivement travailler le parcours. Si le parcours semble difficile et non adapté aux capacités des parents alors ceux-ci seront réticents à y adhérer, car tous les parents n'ont pas la même capacité de s’impliquer dans la prise en charge de leur enfant (disponibilité, déplacements) et apporter de la coordination dans la prise en charge de ces enfants pour redonner effectivement une efficience aux soins qui sont prodigués pour ces enfants. » *p.168* | **Si** le médecin de premier recours est convaincu de l'efficacité très améliorée des soins offerts par TSLA **alors** il adhère au parcours, **car** il est conscient des contraintes organisationnelles de la prise en charge qui pèse aux familles des enfants dys |
| Occitadys – Organisation (ITW11) | « En sachant quand même que pour eux-mêmes devenir médecins de premier recours, il peut y avoir un frein sur la prise en charge financière, mais qui devrait être levé bientôt puisque normalement, ils devraient avoir accès à une consultation mieux rémunérée pour ça. » *p.182* | **Si** les médecins de premier recours estiment que la cotation de la consultation de diagnostic n'est pas suffisamment rémunérée (23€) **alors** ils sont réticents à adhérer, **car** le tarif remboursé ne tient pas compte du temps passé (env./ 1h30) |
| CH Tarbes – Correspondant d’entrée de parcours (ITW15) | « On a travaillé sur un numéro unique pour différents parcours, si vous voulez. Donc ça veut dire que c’est la plateforme territoriale d’appui qui prend les appels. C’est-à-dire que le médecin généraliste n’a que le numéro de cette plateforme-là à retenir, il a ce numéro-là à retenir, il expose sa situation de santé complexe. Et la plateforme territoriale d’appui va après orienter vers le parcours TSLA, vers une PCO, vers la réponse estimée adaptée pour le patient. » *p.256* | **Si** les médecins de premier recours n'ont qu'un seul numéro à retenir **alors** ils adhéreront plus facilement au dispositif, **car** ils seront mieux orientés via un point unique d'accès. |
| Éventail – Orthophoniste (ITW16) | « Bah, les gens les plus intéressés, c’est les gens qui entrent en contact avec ces enfants TSLA, donc une spécialité médicale, je pense. Mais les médecins généralistes, pourquoi pas ? Les pédiatres, pourquoi pas ? Et après tous les paramédicaux, orthophonistes, psychologues, psychomotriciens, ergothérapeutes, orthoptistes, tout ça. » *p.273* | **Si** les professionnels de santé sont conscients et impactés par le fait que les familles doivent payer pour la prise en charge des troubles Dys **alors** ils sont plus sensibles aux avantages de TSLA, **car** ils sont conscients du poids financier de la prise en charge des enfants dys pour les familles |
| Éventail – Psychomotricienne (ITW18) | « Alors peut-être, moi en tout cas de ce que j’ai eu peut-être en termes de niveau socioéconomique. Mais ce n’est peut-être pas en effet les enfants qu’on aurait vus nous en première intention dans notre cabinet au niveau de… ouais, on va dire, de la classe sociale. Mais je ne sais pas. Là pour le coup, non.Après, je pense que voilà, les familles sont très très… voilà, très contentes du projet. Parce que du coup, voilà, même des familles d’ailleurs avec un niveau social, voilà, un peu plus aisé, on va dire, bah c’est quand même un coût. Donc il y en a qui font… notamment sur certains troubles par exemple sur des troubles comme le trouble déficitaire de l’attention où du coup, bah on conseille de la psychomotricité, des groupes d’invités… enfin des groupes parentaux, donc avec les psychologues parfois. Donc tout ça, c’est des choses non remboursées. Donc même s’ils ont un niveau social, voilà, qui est dans la moyenne ou plus aisé, ça reste quand même deux à trois prises en charge. C’est quand même un gros coût financier. » *p.308* | **Si** les professionnels de santé sont conscients et impactés par le fait que les parents doivent payer pour la prise en charge des troubles Dys **alors** ils seront plus sensibles aux avantages de TSLA, **car** ils sont conscients du poids financier de la prise en charge des enfants dys pour les familles, contrairement aux généralistes qui y sont moins sensibles |

Nous voyons différentes réactions en fonction des acteurs :

* Pour les parents : l’immense majorité des parents accepte le parcours TSLA, car il répond à un besoin réel, d’ailleurs beaucoup de parents sont demandeurs de suivi par TSLA, car ils connaissent déjà combien, obtenir les rendez-vous pour les enfants Dys, est difficile (notamment les rendez-vous avec des orthophonistes). Ils sont aussi convaincus que la prise en charge sans frais de spécialistes non remboursés en dehors du parcours TSLA constitue une opportunité (ex. psychologue, psychomotricien).

Quelques parents peuvent être réticents dans deux cas de figure : lorsque les enfants sont pris en charge par des spécialistes non conventionnés par Occitadys, certains parents peuvent vouloir leur rester fidèles. Lorsqu’aux yeux de certains parents, le parcours peut sembler trop compliqué à mettre en place, notamment lorsque plusieurs spécialistes doivent être rencontrés sur des lieux différents et à des horaires contraignants.

* Les professionnels de niveau 1 et de niveaux 2 : l’acceptation est liée à la meilleure prise en charge des patients offerte par TSLA comparée à celle que peut mettre en place un médecin isolé, ils sont également conscients de l’avantage lié à la prise en charge pluridisciplinaire des enfants. Cette acceptation semble être d’autant plus forte que le médecin a une grande proximité avec ses patients (ex. orthophoniste comparé à médecin généraliste).

Cependant la rémunération des professionnels de niveau 1 et de niveau 2 peut constituer une barrière à l’adhésion, notamment lorsque les professionnels ont le sentiment de ne pas être rémunérés à la hauteur du temps qu’ils ont consacré à la prise en charge de leurs jeunes patients (ex. 23 euros pour un bilan d’une heure, médecin de 1er recours.)

La communication est un facteur important de l’adhésion des acteurs, elle permet aux parents et aux médecins de 1er et 2d recours de connaître l’existence de TSLA et d’obtenir leur confiance dans le parcours. Dans le cadre de TSLA cette communication a été le fait de réunions d’information, une présence dans la presse et sur les réseaux sociaux.

*Hypothèses enrichies qui seront testées en phase II des entretiens :*

*Si les parents d’enfant Dys sont conscients des frais qui restent à leur charge et de la difficulté à trouver des spécialistes disponibles pour prendre soin de leur enfant alors ils souhaiteront s’inscrire dans le parcours TSLA, car ils sont en quête de solutions qui permettront d’améliorer le sort de leur enfant et leur vie familiale.*

*Si les professionnels qui sont susceptibles d’être impliqués dans la prise en charge des troubles dys au 1er recours ou 2e recours sont convaincus de son intérêt pour les enfants en termes de coût et de temps alors ils accepteront d’être parties prenantes à l’expérimentation, car ils ont à cœur de trouver le meilleur traitement pour leurs patients.*

# Efficacité

## Caractéristiques socio démographiques des enfants inclus

Le parcours de soins TSLA est ouvert à la prise en charge des enfants entre 6 ans et 15 ans. Les enfants inclus dans le parcours ont en moyenne 9 ans. La moyenne d’âge est assez stable entre les départements et les mois d’inclusion au cours de l’année 2021.

Le Tableau 6 présente la répartition des enfants selon leur âge et le niveau de recours proposé.

Pour le niveau 1, plus de 50% des enfants inclus ont 7 ans. L’âge maximum d’inclusion au 1er recours est de 14 ans. Au 2d recours de prise en charge, tous les âges sont représentés.

En outre, 13% des enfants inclus au 2d recours ont 6 ans, 20% des enfants ont 8 ans, et 2% des enfants ont entre 14 et 15 ans. Nous constatons qu’un quart des enfants inclus en niveau 2 ont plus de 12 ans (13%). Le parcours de soins TSLA incluant les enfants entre 6 et 15 ans couvre davantage la population à risque que les nouvelles plateformes PCO 7-12 incluant les enfants de 7 à 12 ans.

Tableau : Répartition des enfants inclus par âge et par niveau de prise en charge en 2021

|  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- |
| Âge | Niveau 2 | Niveau 1 | Total |
| 6 ans | 98 | 3 | 101 |
| 7 ans | 147 | 9 | 156 |
| 8 ans | 153 | 1 | 154 |
| 9 ans | 121 | 1 | 122 |
| 10 ans | 94 | 0 | 94 |
| 11 ans | 47 | 1 | 48 |
| 12 ans | 52 | 1 | 53 |
| 13 ans | 22 | 0 | 22 |
| 14 ans | 15 | 1 | 16 |
| 15 ans | 13 | 0 | 13 |
| Total | 762 | 17 | 779 |

## Déploiement des parcours TLSA dans les départements

Les prévisions établissaient une montée en charge sur trois temps que ce soit au niveau 2 et au niveau 1. Le déploiement du niveau 2 commence dès le mois de janvier 2021 alors que le déploiement du niveau 1 à partir du mois d’avril. En janvier 2021 cinq départements (Aveyron, Gers, Lot, Hautes-Pyrénées, Tarn) devaient débuter à inclure 46 enfants au total au niveau par mois. A partir d’avril trois nouveaux départements (Aude, Haute-Garonne, Hérault) devaient commencer à inclure des enfants au niveau 2 pour un total de 183 enfants par mois. Enfin les cinq derniers départements (Ariège, Gard, Lozère, Pyrénées-Orientales, Tarn-et-Garonne) devaient inclure à partir du septembre 2021 pour un total de 259 enfants au niveau 2. La répartition d’inclusion entre les départements est prédéfinie.

Cette même montée en charge est prévue au niveau 1 à partir du mois d’avril 2021 avec au début 9 enfants par mois, puis 35 enfants par mois à partir de juillet et enfin 49 enfants pour le mois de décembre 2021. Il était prévu d’inclure 2 089 enfants au niveau 2 et 251 enfants au niveau 1.

Au total, huit départements sur les treize départements de la région Occitanie ont inclus des enfants au cours de l’année 2021.

Deux départements ont commencé à inclure en janvier 2021 (Gers et Lot), deux autres à partir de février 2021 (Aveyron et Hautes-Pyrénées), un département en avril 2021 (Haute-Garonne), un département en mai 2021 (Tarn), un département en août 2021 (Aude) et un département en octobre 2021 (Hérault). En bref, trois départements (Gers, Lot et Haute-Garonne) ont pu inclure des enfants à la date prévue en janvier 2021 et avril 2021. Les autres départements (Aveyron, Tarn, Aude et Hérault) ont inclus des patients avec un retard entre 1 et 6 mois.

## Nombre d’enfants pris en charge au niveau 2

|  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- |
|  | T1 2021 | | | T2 2021 | | | T3 2021 | | | T4 2021 | | | Total | | |
|  | Prévu | Réalisé | % | Prévu | Réalisé | % | Prévu | Réalisé | % | Prévu | Réalisé | % | Prévu | Réalisé | % |
| 09 - Ariège | 0 | 0 | \ | 0 | 0 | \ | 6 | 0 | 0% | 18 | 0 | 0% | 24 | 0 | 0% |
| 11 - Aude | 0 | 0 | \ | 42 | 0 | 0% | 42 | 17 | 40% | 42 | 12 | 29% | 126 | 29 | 23% |
| 12 - Aveyron | 30 | 2 | 7% | 30 | 7 | 23% | 30 | 14 | 47% | 30 | 52 | 173% | 120 | 75 | 63% |
| 30 - Gard | 0 | 0 | \ | 0 | 0 | \ | 35 | 0 | 0% | 105 | 0 | 0% | 140 | 0 | 0% |
| 31 - Haute Garonne | 0 | 0 | \ | 207 | 63 | 30% | 207 | 63 | 30% | 207 | 191 | 92% | 621 | 317 | 51% |
| 32 - Gers | 18 | 26 | 144% | 18 | 34 | 189% | 18 | 27 | 150% | 18 | 18 | 100% | 72 | 105 | 146% |
| 34 - Hérault | 0 | 0 | \ | 162 | 0 | 0% | 162 | 0 | 0% | 162 | 21 | 13% | 486 | 21 | 4% |
| 46 - Lot | 18 | 14 | 78% | 18 | 14 | 78% | 18 | 25 | 139% | 18 | 22 | 122% | 72 | 75 | 104% |
| 48 - Lozère | 0 | 0 | \ | 0 | 0 | \ | 3 | 0 | 0% | 9 | 0 | 0% | 12 | 0 | 0% |
| 65 - Haute Pyrénées | 27 | 16 | 59% | 27 | 24 | 89% | 27 | 19 | 70% | 27 | 9 | 33% | 108 | 68 | 63% |
| 66 - Pyrénées Orientales | 0 | 0 | \ | 0 | 0 | \ | 20 | 0 | 0% | 60 | 0 | 0% | 80 | 0 | 0% |
| 81 - Tarn | 45 | 0 | 0% | 45 | 15 | 33% | 45 | 19 | 42% | 45 | 39 | 87% | 180 | 73 | 41% |
| 82 - Tarn-et-Garonne | 0 | 0 | \ | 0 | 0 | \ | 12 | 0 | 0% | 36 | 0 | 0% | 48 | 0 | 0% |
| Total | 138 | 58 | 42% | 549 | 157 | 29% | 625 | 184 | 29% | 777 | 364 | 47% | 2089 | 763 | 37% |

Tableau : Prévision et réalisation des inclusions par département et par trimestre au 31 décembre 2021

Au total sur l’année 2021, 763 enfants ont été inclus en niveau 2 dans le parcours TSLA soit 37% de l’objectif prévu de 2 089 enfants. La montée en charge s’est faite progressivement dans les quatre trimestres de l’année 2021. Durant le premier trimestre, 58 enfants ont été inclus. Nous constatons une augmentation de 170 % d’inclusion des enfants de niveau 2 entre le premier et le deuxième trimestre. Entre le 2e trimestre et le 3e trimestre, le nombre d’inclusions a augmenté de 17 %. Enfin, au cours des trois derniers mois de l’année 2021, 364 enfants ont été inclus, soit une augmentation des inclusions de 97 %.

L’accélération des inclusions s’est faite sur la deuxième moitié de l’année, au premier semestre le nombre d’enfants inclus en niveau 2 était de 157 et de 606 au second semestre, soit une augmentation de 385%. Cependant, le pourcentage de réalisation des objectifs initialement programmés ne sont que de 42%, 29%, 29% et 47% respectivement pour le premier, deuxième, troisième et quatrième trimestre.

Figure : Prévisions et réalisations de la montée en charge mensuelle du parcours TSLA au cours de l'année 2021

Les départements du Gers et du Lot, incluant depuis janvier 2021, sont les départements ayant inclus le plus d’enfants, voire plus que prévus. En effet, les taux d’atteinte des valeurs cibles de ces deux départements atteignent respectivement de 146% et 105%. Les prévisions pour ces deux départements étaient de six enfants inclus par mois, soit soixante-douze enfants sur l’année. Le département du Gers a inclus cent cinq enfants sur l’année, soit une moyenne d’environ neuf enfants par mois. La montée en charge a été rapide puisque dès le mois de janvier, premier mois d’inclusion, le nombre d’enfants pris en charge était au-dessus des prévisions. Au mois de mars-avril, le taux d’atteinte de l’objectif était de 217% tandis que la cible initiale était de 200%.

Le département de l’Aude – où il était prévu d’inclure quatorze enfants par mois à partir du mois d’avril soit un total de 126 patients sur l’année - a inclus en réalité vingt-neuf enfants accomplissant 23 % de l’objectif cible en août 2021 soit six patients en moyenne par mois.

Le département de la Haute-Garonne a commencé à inclure des patients à partir du mois d’avril comme prévu initialement. Sur les 621 enfants prévus, 317 enfants ont été pris en charge dans ce département. L’objectif a été partiellement atteint à hauteur de 51%. L’objectif de soixante-neuf enfants par mois a également été atteint et dépassé en fin d’année 2021.

Le département de l’Hérault devait selon les prévisions commencer à inclure à partir du mois d’avril 2021. Le déploiement et la mise en œuvre du dispositif dans le département de l’Hérault ont été plus longue que prévu, avec une première inclusion en octobre 2021. Ainsi l’objectif n’a été atteint qu’à concurrence de seulement 4 % des valeurs cibles prévues sur les effectifs à recruter sur les neufs derniers mois de l’année.

Enfin, le département du Tarn où les premières inclusions étaient prévues pour janvier, n’est devenu opérationnel qu’au mois de mai 2021. Soixante-treize enfants ont été pris en charge sur les 180 prévus, soit 40% de l’objectif. En moyenne neuf enfants ont été inclus par mois. La cible a toutefois été atteinte à la fin d’année 2021.

Le décalage entre les prévisions et la réalité des inclusions des enfants peut s’expliquer par des projections initiales très optimistes compte tenu de la faible durée de l’expérimentation et des difficultés de démarrage rencontrées dans certains départements. De plus, les projections étaient basées sur la capacité immédiate des départements à inclure dès le premier mois le nombre d’enfants correspondants au besoin théorique qui avait été estimé à partir des données de la littérature. Toutefois, on observe une montée en charge progressive des inclusions dans la plupart des départements. Elle prend en moyenne 2 à 3 mois avant que rythme des inclusions prévues puisse être atteint. Une fois que le rythme de recrutement initialement prévu a été atteint , certain département ont même réussi à le dépasser. Ainsi, la durée initiale de retenue pour l’expérimentation étaient trop brève pour que celle-ci puisse produire ces effets. L’année supplémentaire qui vient d’être accordée devrait pouvoir apporter la preuve que les équipes TSLA sont en capacité dans tous les départements de se structurer, d’inclure et de répondre aux besoins des enfants présentant des TSLA.

## Nombre d’enfants pris en charge au niveau 1

La montée en charge prévisionnelle du niveau 1 est bâtie sur le même schéma que la montée en charge du niveau 2, avec cependant quelques mois de décalage. En effet, il était prévu un début d’inclusion des enfants en niveau 1 à partir du mois d’avril 2021 pour cinq départements (Aveyron, Gers, Lot, Hautes-Pyrénées, Tarn) pour une moyenne de neuf enfants par mois. Ensuite à partir du mois de juillet 2021, trois autres départements (Aude, Haute-Garonne, Hérault) entameraient leur montée en charge d’inclusion avec une inclusion de trente-cinq enfants par mois. Enfin, il était prévu une dernière vague de montée en charge en décembre 2021 pour cinq départements (Ariège, Gard, Lozère, Pyrénées-Orientales, et Tarn-et-Garonne) avec une inclusion de quarante-neuf enfants par mois. Pour l’année 2021, il était prévu un total de 251 enfants inclus en niveau 1.

Dans la réalité pour l’année 2021, dix-sept enfants ont été inclus au niveau 1 du parcours de santé TSLA. Les deux premières inclusions ont été réalisées en juin 2021 dans le département de la Haute-Garonne. Un autre enfant a été inclus en niveau 1 au mois de septembre 2021 dans le département du Tarn. Les mois d’octobre, novembre et décembre ont été marqués, respectivement, par l’inclusion de 6, 5 et 3 enfants en niveau 1. Les inclusions ont principalement eu lieu dans les départements de l’Aude, de la Haute-Garonne, des Hautes-Pyrénées et du Tarn.

Rendre opérationnelle l’expérimentation dans les différents départements pour le niveau 1 a pris plus de temps que prévu en raison des diverses formations à programmer pour les professionnels du 1er recours. C’est dans les Hautes-Pyrénées que les premiers médecins de 1er recours ont été formés représentant un total de 11 médecins formés. La formation des infirmières est, quant à elle, programmée.

## Mise en œuvre des bilans et des actions rééducatives programmées

Le nombre d’enfants pris en charge sur l’ensemble des départements de l’Occitanie sur l’année 2021 était de 763. L’inclusion des enfants est analysée à la lumière des différentes étapes du parcours de santé TSLA : à l’inclusion, après avoir bénéficié d’au moins un bilan et, après un projet thérapeutique.

### Nombre de bilans réalisés et délais d’accès

Dans le département des Hautes-Pyrénées, le nombre d’enfants inclus dans le parcours TSLA est de 68 en 2021. Les enfants ayant reçu au moins un bilan au cours de cette année représentent 71% des enfants inclus dans le parcours. 21% d’entre eux ont eu un projet thérapeutique, ce qui correspond à 15% du total des enfants inclus dans le parcours TSLA de Hautes Pyrénées.

Figure : Structuration du parcours des enfants par département pour l’année 2021

Le délai moyen de réalisation d’un bilan après que la consultation diagnostique a eu lieu en Occitanie est 55,7 jours en 2021. Toutefois, ce délai est très hétérogène entre les départements et au sein des départements.

Dans le Gers, le délai moyen de réalisation d’un bilan est de 136 jours. Plus les mois passent, plus les délais de réalisation des bilans s’allongent dans ce département. Au premier trimestre2021, le délai entre la consultation médicale de diagnostic et le bilan était de 57 jours tandis qu’il était de 205 jours au quatrième trimestre 2021. La faiblesse des effectifs des professionnels paramédicaux et des psychologues dans ce département, couplée à l’augmentation du nombre de diagnostics posés explique l’allongement de ces délais au cours de l’année (la capacité de diagnostic a été multipliée par 5 au fur et à mesure que l’activité du centre de niveau 2 du département s’accroissait).

En Haute-Garonne, le délai moyen de réalisation d’un bilan est de 32,6 jours. Ce délai est passé de 11 jours au cours du deuxième trimestre 2021 à 36 jours au quatrième trimestre 2021 avec un pic de ce délai à 44 jours pendant le troisième trimestre 2021.

Dans les Hautes-Pyrénées, le délai de réalisation d’un bilan était de 11 jours au premier trimestre 2021, et s’élevait à 87 jours au troisième trimestre 2021. Ceci s’explique en partie par les congés annuels d’été qui allongeait les délais d’un bilan pour les enfants inclus dans le parcours TSLA. Cependant ce délai n’a cessé d’augmenter atteignant même 103 jours au cours du quatrième trimestre de l’année 2021.

Figure : Délai moyen avant la réalisation d'un bilan par département pour l’année 2021

Les variations de délais entre les mois de l’année reflétent les différents niveaux de montées en charge des parcours santé TSLA selon les départements en Occitanie.

### Taux de mise en œuvre des projets rééducatifs

Sur l’ensemble de la région Occitanie, les enfants inclus dans les centres de niveau 2 et ayant reçu au moins un bilan représentent 63% des enfants du niveau 2 soit 478 enfants. La proportion d’enfants ayant bénéficié d’un projet thérapeutique parmi les enfants ayant reçu au moins un bilan est de 35 %. Au total, seulement 22 %.des enfants inclus en niveau 2 ont eu un projet thérapeutique.

Tableau : Parcours de santé des enfants sur l'ensemble de la région Occitanie au 31 décembre 2021

|  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- |
| Occitanie | Nombre d'enfants inclus niveau 2 | Nombre d'enfants ayant au moins un bilan | Nombre d'enfants ayant un projet thérapeutique/sur bilan |
| Nombre | 763 | 478 | 166 |
| Pourcentage | 100% | 63% | 35% |

La répartition géographique des enfants inclus en niveau 2 ayant au moins un bilan et ceux ayant bénéficié d’un projet thérapeutique de rééducation est assez disparate.

En effet, la proportion d’enfants inclus en niveau 2 ayant effectué au moins un bilan varie de 41 % pour le département de l’Aude jusqu’à 74 % pour le département du Tarn. Quant au Gers cette part s’élève à 50 %. Ainsi, plus de la moitié des enfants inclus dans le parcours TSLA de ces départements pris en charge au niveau 2 ont eu au moins un bilan au cours de l’année.

La proportion des enfants ayant bénéficié d’un projet de rééducation après avoir réalisé au moins un bilan va de 5% dans le département de l’Aveyron jusqu’à 54% dans le département de la Haute-Garonne. Plus de la moitié des enfants ayant eu un bilan au moins, dans le département de la Haute-Garonne, ont également bénéficié d’un projet thérapeutique. Au total, cela représente 34% des enfants inclus dans le parcours TSLA en Haute-Garonne

## Amélioration de la qualité et de la pertinence du parcours de santé TSLA

Tableau 9 : verbatims des personnes interrogées sur l’effet attendu 3 « Le parcours TSLA améliore la coordination et la prise en charge des enfants Dys ».

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| **Acteurs** | **Verbatims** | **Hypothèses** |
| Occitadys – Organisation (ITW1) | «  Globalement, je pense que la notion d’un document qui synthétise tout, j’ai l’impression que c’est bien reçu par les familles parce qu’on essaie de tout mettre et de ranger l’information dans des catégories qui fassent que ça devienne intelligible.  *» p.21* | **Si** TSLA met à disposition des questionnaires d'entrée de parcours et des méthodes diagnostiques **alors** la coordination est améliorée même dans les centres qui était déjà des centres de second recours, **car** la compréhension des acteurs est facilitée |
| Occitadys – Organisation (ITW3) | « . L’enfant fait ses bilans, les professionnels qui réalisent les bilans se réunissent autour du médecin qui les a prescrits pour établir la synthèse diagnostique. Puis, le médecin de second recours revoit l’enfant pour présenter cette synthèse diagnostique et proposer des orientations d’un projet thérapeutique avec des rééducations et de l’accompagnement psychologique. Et là, il pourra moduler en fonction des besoins, donc mettre que de la rééducation ou que de l’accompagnement psychologique. Ou on a également un volet entraînement aux habilités parentales pour les parents des enfants porteurs d’un trouble déficitaire de l’attention. », « Bah la variation des prises en charge proposées sera fonction du diagnostic posé pour l’enfant et de e sa situation aussi personnelle et familiale. Par exemple, s’il est en TDAH, on lui proposera potentiellement le groupe de Barclay dont je parlais juste avant. Mais on ne lui proposera pas un groupe de Barkley s’il a uniquement un trouble de la coordination avec un trouble du langage oral par exemple. » *p.61* | **Si** le diagnostic et le traitement sont personnalisés aux troubles du patient **alors** la prise en charge est améliorée, **car** on ne proposera plus des rendez-vous « inutiles » aux enfants |
| Occitadys – Organisation (ITW4) | « C’est un annuaire qui va… alors il n’est pas encore complètement finalisé, mais qui va être en fait proposé aux… enfin qui est déjà en fait disponible sous une certaine forme, mais qui va être rendu plus facilement accessible aux professionnels de parcours, dans lequel vont être répertoriés les professionnels paramédicaux et psychologues du parcours, adhérents au parcours en fait.  Donc ça va permettre aussi l’orientation des familles vers ces professionnels-là sur le territoire en fait, sur le territoire de chaque enfant. » *p.76* | **Si** TSLA met à disposition des parents un annuaire des équipes pluridisciplinaires **alors** la prise en charge sera améliorée, **car** les différents éléments du trouble de l'enfant sont pris en charge |
| Occitadys – Organisation (ITW5) | « Parce qu’aujourd’hui, on arrive à mettre autour de la table des acteurs qui, avant, travaillaient de manière isolée. Donc, ça, par contre, je pense que du coup, quand vous allez vous entretenir avec des professionnels de santé, il y en a beaucoup qui vous diront ça, qu’ils ont… ils trouvent dans le parcours de santé la mise en place concrète de ce travail pluridisciplinaire et de cet échange en équipe pluridisciplinaire autour des situations, il y ait une diminution de l’isolement… voilà, dans leur prise en charge.» *P.96, «*il y a de grosses discussions qui se font au niveau des équipes pluridisciplinaires et c’est aussi là l’intérêt qu’il y ait des équipes pluridisciplinaires qui aient l’habitude de travailler ensemble et d’échanger ensemble pour arriver à caler quel serait du coup le meilleur… enfin entre guillemets, le professionnel le plus adéquat pour aller bilanter l’enfant au regard des fonctions qu’il faut aller mesurer. » *p.97* | **Si** les professionnels échangent leur avis sur les patients **alors** la prise en charge est améliorée, **car** les professionnels sont moins isolés et les patients bénéficient des meilleurs soins adaptés à leurs besoins |
| CH Tarbes – Correspondant d’entrée de parcours (ITW6) | « repositionner même en amont de TSLA, ce qu’a fait l’école pour qu’il y ait justement cette prise en charge après, à la fois pluridisciplinaire, mais aussi pluriprofessionnelle.  C’est-à-dire qu’on met aussi… et donc là, dans la formation qu’on fait aux médecins généralistes, on redonne aussi un petit peu quelques clés de ce qui peut se passer à l’école pour que le médecin interroge aussi, parce que voilà, il y a des familles qui ne vont pas forcément penser à parler de comment ça se passe à l’école à leur médecin. Et en même temps, le médecin, il n’a pas forcément envie de poser la question : « comment ça se passe à l’école ? », parce qu’il ne sait pas, lui, forcément non plus ce qui… comment ça se passe à l’école. Il dit : « bah je ne vais pas savoir répondre » enfin bon, voilà. » *p.118* | **Si** les médecins sont formés pour poser des questions sur la scolarité de l'enfant **alors** la prise en charge sera améliorée, **car** ils pourront mieux orienter les patients. |
| ASEI – Correspondant d’entrée de parcours (ITW7) | « Ça va être exactement le même objectif avec entre guillemets les mêmes plateaux techniques proposés. Mais il y en a un, ce sera au même endroit ; et l’autre, ce sera sur le cabinet majoritairement parlant, sur les cabinets libéraux de rééducateurs. Donc on fonction des familles, il y en a, ça les arrange de pouvoir se rendre plutôt sur des cabinets libéraux qui vont avoir des horaires qui vont un peu plus tard dans les soirées Ça a l’avantage de pouvoir proposer aux familles différentes organisations possibles pour être le moins contraignant possible puisque la prise en charge et les diagnostics, c’est le plus important, on est d’accord. Mais bon, si on peut éviter d’embêter pour embêter, c’est pas mal. Donc on arrive en fait à prendre tous les champs des possibles pratiquement avec le fait d’avoir ces deux organisations. Donc ça, c’est plutôt pour moi un plus, autant pour les familles que pour les pros, parce que par exemple l’institution ne fera pas de rééducatif, elle fera que l’approche diagnostique. Donc une fois que l’institution a posé le diagnostic, il faut réorienter vers des partenaires conventionnés en libéral pour assurer le suivi » *p.132* | **Si** TSLA offre une prise en charge via un centre médicosocial et un réseau libéral **alors** la coordination et la prise en charge sont améliorées, **car** adaptables aux besoins spécifiques des patients et aux moyens de leur famille |
| Occitadys – Organisation (ITW8) | « Donc voilà, on voit qu’assez rapidement… en tout cas les temps d’attente entre deux… entre le diagnostic et la prise en charge sont vraiment réduits quoi. Ils permettent grâce à ce réseau concret, donc grâce à… elle a créé un plus grand nombre de professionnels paramédicaux pouvant effectuer des bilans et des rééducations, on voit combien on accélère la prise en charge et on permet aux familles de ne pas rester pendant des mois sans… » *p.145* | **Si** TSLA offre un réseau complet médical et paramédical **alors** la prise en charge des enfants Dys est améliorée, **car** les enfants sont "rapidement" pris en charge et pour l'ensemble de leurs problèmes. |
| CH Tarbes – Médecin centre de 2d recours (ITW9) | « Finalement, bah il y a quand même une meilleure communication entre en tout cas les médecins, nous directement et les personnes qui font les bilans et les prises en charge. Donc il y a quand même… je trouve que le patient, je trouve, est mieux discuté dans sa globalité. Et je pense que c’est… même pour les familles, c’est aussi rassurant » *p.157* | **Si** les différentes spécialités se rencontrent au cours de réunions pluridisciplinaires **alors** la prise en charge des enfants et améliorée, **car** le patient est discuté dans sa globalité et les familles sont rassurées. |
| CH Tarbes – Prescripteur de 1er recours (ITW10) | « j’ai commencé il y a peu de temps, c’est peut-être un peu plus difficile pour moi de répondre à cette question pour l’instant, je sais pas… bon, la coordination, elle est améliorée parce qu’on alimente le même dossier patient et on communique plus facilement entre soignants. Pour l’instant, j’aurais du mal à dire plus que ça. » *p.171* | **Si** les différentes spécialités se rencontrent au cours de réunions pluridisciplinaires **alors** la prise en charge des enfants est améliorée, **car** la situation du patient est discutée dans sa globalité. |
| Éventail – Psychologue (ITW17) | « Au lieu d’être chacun de notre côté en libéral, des fois se poser des questions sur l’enfant. D’avoir le regard de chacun, ça permet vraiment de rectifier aussi bah des axes thérapeutiques, de pouvoir aussi avoir le même discours auprès des parents. Et du coup, il y a beaucoup plus de cohérence, je pense, pour la famille, pour l’enfant. En tout cas pour les familles de savoir que bah voilà, on se met en lien, on se coordonne, on échange. » *p.290* | **Si** les différentes spécialités se rencontrent au cours de la réunion pluridisciplinaire **alors** la prise en charge des enfants est améliorée, **car** les spécialistes échangent sur leurs pratiques et ont le même langage pour les familles |
| Éventail – Psychomotricienne (ITW18) | « , il y a eu des retours aussi assez positifs de ces professionnels-là qui, voilà, étaient quand même assez contents de pouvoir échanger avec d’autres professionnels sur… bah sur le diagnostic déjà, qu’on puisse leur poser la question aussi à eux qui connaissent bien cet enfant, ce qu’eux, voilà, avaient observé. Et puis qu’on puisse échanger quoi. Donc c’est vrai que ça, sur la réunion de synthèse de départ diagnostic, je trouve que c’est vraiment un gros plus ça au niveau de la coordination. Et ça, je suis sûre que ça apporte déjà en fait. Bah le fait d’échanger et de confronter les points de vue, ça permet quand même aussi de sortir un petit peu de sa rééducation classique dans le cabinet et de… voilà, d’améliorer forcément la prise en charge, voilà. » *p.309* | **Si** les différentes spécialités se rencontrent au cours de réunions pluridisciplinaires de synthèse **alors** la prise en charge des enfants est améliorée, **car** les spécialistes échangent sur leurs pratiques et les activités de chacun deviennent plus concrètes |
| Institut Saint Pierre – Assistante sociale (ITW19) | « Moi je pense, avec le retour des professionnels et les différentes synthèses qu’on… enfin, des réunions d’équipe qu’on a déjà et qu’on aura tout au long de l’année. C’est vrai que pouvoir échanger et faire des synthèses pluridisciplinaires, ça, ça ne peut qu’être bénéfique pour l’enfant. Pour donner à la fois une vision et pour peut-être vraiment échanger au sujet d’une problématique ou d’une autre. » *p.324* | **Si** les différentes spécialités se rencontrent au cours de réunions pluridisciplinaires **alors** la prise en charge des enfants est améliorée, **car** le la situation du patient est discuté dans sa globalité. |

L’amélioration de la qualité et de la pertinence des soins passe principalement par l’entrée de parcours, l’équipe pluridisciplinaire

* L’entrée de parcours permet de coordonner les soins et les différents spécialistes évitant aux parents la prise de multiples rendez-vous
* L’équipe pluridisciplinaire permet de prendre en charge les différents aspects des troubles dys, et notamment les répercussions psychologiques. Elle permet également aux différents professionnels d’échanger sur les patients pour s’enrichir des pratiques de chacun. Les patients bénéficient ainsi d’un parcours spécifique adapté à leurs besoins thérapeutiques et à la capacité / au temps des parents pour les rendez-vous. Les parents sont également rassurés, car ils ont un discours unilatéral sur la prise en charge de leur enfant.

*Hypothèse affinée qui sera testée en phase II des entretiens :*

*Si TSLA offre un parcours coordonné (avec une entrée de parcours) et l’accès à des équipes pluridisciplinaires alors la prise en charge des enfants dys. sera améliorée, car les parcours seront identifiés par un professionnel et les troubles de l’enfant seront considérés dans leur intégralité.*

## Amélioration de la qualité de vie des enfants et satisfaction des parents

Tableau  : Verbatim des interrogés pour l’effet attendu 4 : Le parcours TSLA allège le poids des troubles Dys pour les enfants et leurs parents.

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| **Acteurs** | **Verbatims** | **Hypothèses** |
| Éventail – Porteur de centre de compétence (ITW2) | « On a des familles qui nous disent : « non, mais nous on fait plus rien en fait, on n’a plus d’amis parce qu’il est insupportable et que ça nous stressait tellement [0:47:04], on sort plus » ; « on ne peut pas aller au resto ».  Une maman qui me disait : « non, mais moi je change de parc » ; « à chaque fois que je veux emmener mon enfant, bah je vais plus loin, je vais plus dans le quartier parce que ça se passe mal avec les enfants et qu’en fait c’est toujours les mêmes qu’on rencontre ». Je suis sûre qu’en fonction du trouble qu’a l’enfant, bah ça va l’aider plus ou moins d’avoir des prises en charge rapides et adaptées *»* *p.46* | **Si** la prise en charge est rapide et adaptée **alors** la famille pourra retrouver des activités sociales plus normales comme rencontrer des amis, aller au parc…**car** les troubles de l’enfant seront moins visibles et moins contraignants |
| Occitadys – Organisation (ITW4) | « Puisque jusqu’à maintenant, c’était les parents, et souvent les mamans, qui portaient la charge de devoir coordonner les professionnels autour de l’enfant, de prendre contact avec les différents professionnels médicaux ou paramédicaux, voilà, et de gérer avec les différents délais.  Là, dans cette dynamique pluridisciplinaire, on va vraiment avoir un allègement de cette charge puisque les différents professionnels vont se coordonner entre eux pour prendre en charge le suivi de l’enfant. » | **Si** la prise en charge est coordonnée **alors** TSLA allège le poids de la prise en charge des troubles pour les familles et notamment des mamans qui sont souvent confrontées au parcours du combattant pour trouver les professionnels et les rendez-vous, **car** elles n’auront plus à chercher d’elles-mêmes les professionnels et à gérer les délais dans le cadre du parcours TSLA |
| CH Tarbes – Correspondant d’entrée de parcours (ITW6) | « Donc, pour les familles, c’est quand même soulagement de savoir qu’effectivement, si c’est lié à un trouble, c’est pas lié à une carence éducative ou autre, inaudible [0:53:19], ils éduquent quand même leurs enfants. Donc ça déculpabilise, ça prend en charge plus précocement. Ça prend en charge aussi puisque voilà, il y a des rendez-vous qui se font, il y a de la coordination qui se fait. » *p.122* | **Si** la prise en charge est précoce **alors** le parcours TSLA allège le poids des troubles Dys pour les familles **car** elles sont rassurées que les problèmes de leur enfant ne sont pas liés à des carences éducatives |
| ASEI – Correspondant d’entrée de parcours (ITW7) | « Et pour ma part, l’idée c’est d’alléger, peu importe, la lourdeur du diagnostic et sa prise en charge. L’idée c’est vraiment d’accompagner. Je ne suis pas certain qu’on arrive alléger vraiment de manière drastique » *p.133* | **Si** le diagnostic et les modalités de prise en charge sont donnés **alors** les familles bénéficient d’un accompagnement sans que le poids des troubles Dys en soit pour autant nécessairement allégé, **car** les familles ont enfin la réponse aux problèmes rencontrés |
| CH Tarbes – Médecin centre de 2d recours (ITW9) | « Par rapport au parcours TSLA, je veux dire, pour les enfants qui ont les troubles Dys… enfin avant le parcours… enfin ou même pour ceux qui ne rentrent pas dans le parcours, quand on les prend en charge, le fait quand même qu’il y a un nom posé et qu’ensuite, il y a une prise en charge de proposée, bah, les parents, quand même, ils y voient quand même plus clair sur le trouble de leur enfant. Donc oui, clairement ça les améliore. » p.161 | **Si** la prise en charge est précoce, **alors** le parcours TSLA allège le poids des troubles Dys pour les familles, **car** les familles sont rassurées que les problèmes de leur enfant ne soient pas liés à des carences éducatives |
| CH Tarbes – Médecin centre de 2d recours (ITW9) | « Je pense qu’effectivement qui… alors il y a quand même aussi des prises en charge et du fait du parcours d’Occitadys qui donne un financement notamment pour les prises en charge Barkley. Et ça, je trouve que c’est génial parce que c’est… voilà, le TDAH, c’est l’enfant, mais c’est sa famille aussi vraiment au premier plan. Donc, qu’il y ait un accompagnement et une guidance parentale qui puisse être proposés, ça, c’est… bah je trouve, c’est systématique. » p.161 | **Si** les familles bénéficient d'apprentissage spécifique (ex/ Barkley) **alors** le poids des troubles Dys pour les familles est allégé, **car** elles bénéficient d’un savoir-faire pour s’occuper de leur enfant |
| CH Tarbes – Prescripteur de 1er recours (ITW10) | « Moi, ce que je vois de positif justement, c’est à la fois de présenter aux parents un parcours qui est plus construit, plus porteur pour eux, voilà, d’une part. Et d’autre part, effectivement de pouvoir suivre le parcours et de pouvoir les intégrer au bon endroit dans le parcours, de pas leur faire perdre du temps, je dirais, en les adressant à la mauvaise personne ou de faire un premier bilan – pour nous, à notre niveau de médecin généraliste – qui soit suffisant pour comprendre à quel niveau on peut proposer d’intégrer l’enfant dans le parcours pour à la fois de ne pas lui faire perdre du temps, ne pas faire perdre de temps aux parents et du coup les motiver pour effectivement accompagner leur enfant vers des soins qui sont les plus appropriés possibles. » *p.173* | **Si** la prise en charge est coordonnée **alors** TSLA allège le poids de la pris en charge des troubles des familles qui sont souvent confrontées au parcours du combattant pour trouver les professionnels et les rendez-vous, **car** elles n’ont plus à chercher d’elles-mêmes les professionnels et gérer avec les différents délais au sein du parcours TSLA |
| Occitadys – Organisation (ITW11) | « Déjà pour toutes les familles qui n’ont pas besoin de poser de dossier à la MDPH, ça fait une grosse démarche en moins. C’est surtout avec les délais qui sont très stressants, en fait on entame des soins, mais on ne sait pas si on aura une prise en charge financière ou alors on est obligé d’attendre avant de commencer les soins. Donc c’est quand même très stressant actuellement, les délais sont très longs.  Et puis on n’a pas… une fois, enfin vraiment le retour qu’on a là c’est que les familles, elles voient que hop c’est… tout d’un coup il y a un tapis roulant qui leur est déplié. C’est-à-dire qu’une fois qu’elles ont eu accès, après tout roule. » *p.190* | **Si** la prise en charge est coordonnée **alors** TSLA allège le poids de la prise en charge des troubles des familles qui sont souvent confrontées au parcours du combattant pour trouver les professionnels et les rendez-vous (y compris le dossier MDPH), **car** elles n’ont plus à chercher d’elles-mêmes les professionnels et à attendre l’avis d’une prise en charge financière pour commencer les soins au sein du parcours TSLA |
| Occitadys – Organisation (ITW11) | « Voilà donc… et elles ont une réponse et puis voilà, coordonner quand c’est… enfin moi de ce que je vois c’est que quand j’étais médecin scolaire, quelques fois j’avais des familles qui avaient pu… de par elles-mêmes aller chercher les réponses. Et puis, avoir eu des retours, on disait : « non c’est pas ça, on ne pense pas que cela soit ça, etc. » Bon, et en fait là et elles en sortaient, mais enfin les difficultés, elles comprenaient pas. Les maîtresses leur disaient : « mais non, mais ça va pas, il faut chercher pourquoi, etc. », elles avaient pas de réponse ». Là je pense que ça va être difficile de ne pas avoir de réponse du tout parce qu’il y aura quand même une équipe. Quand ce sera des cas complexes, voilà il y aura une équipe qui aura donné une réponse. Et puis si la réponse, ce n’est pas un tool, eh bah l’enfant aura été adressé et aura eu un adressage vers la réponse appropriée. Et il y aura pas… je ne pense pas que l’enfant restera dans le vague et que la famille restera dans le vague. Ça, je ne vois pas dans quel cas on les laisserait dans le vague quoi. » *p.191* | **Si** la prise en charge est précoce **alors** le parcours TSLA allège le poids des troubles Dys pour les familles, **car** elles sont rassurées que les problèmes de leur enfant ne soient pas liés à des carences éducatives |
| CH Tarbes – Médecin centre de 2d recours (ITW13) | « Le premier, c’est que… je crois que de recentrer l’entrée de parcours, c’est quelque chose qui est vraiment très important qu’ils reviennent [0:27:47], parce que la… si une personne formée peut écouter les besoins des familles, il y a quand même un gain de temps terrible et une meilleure efficience de l’adressage.La deuxième chose, c’est que le parcours de soins nous oblige… enfin nous incite, nous demande de raccourcir les délais de… pour recevoir les enfants pour une première consultation, et puis ensuite pour établir un diagnostic et une proposition de parcours de soins.Donc ça aussi, ça allège terriblement et ça diminue le poids pour la famille qui, dans l’attente de cette première consultation, était obligée d’aller essayer par elle-même de trouver des solutions quand il y a un petit peu de pression de la part de l’école ou quand les choses se dégradent au niveau familial » *p.218-219* | **Si** la prise en charge est coordonnée dès l’entrée du parcours **alors** TSLA allégera le poids de la prise en charge des troubles des familles qui sont souvent assimilées au parcours du combattant pour trouver les professionnels et obtenir les rendez-vous (y compris dossier MDPH), **car** elles n’ont plus à chercher d’elles-mêmes les professionnels et gérer avec les différents délais au sein du parcours TSLA |
| Éventail – Médecin centre de 2d recours (ITW14) | « Donc déjà, c’est quand même plus simple quand vous comprenez pourquoi votre enfant a des difficultés, etc., vous êtes plus dans le flou donc je pense que quand même, voilà, le fait de prendre tout ce temps-là avec eux, ils se sentent écoutés, compris puis ils… enfin, voilà. Et puis ils comprennent les choses donc je pense que ça, quand même c’est énorme. Quand vous avez un problème et que vous comprenez pourquoi, bah c’est quand même mieux. » *p. 242* | **Si** la prise en charge est précoce **alors** le parcours TSLA allégera le poids des troubles Dys pour les familles, **car** les familles seront rassurées par le fait que les problèmes de leur enfant n'aient pas été liés à des carences éducatives |
| Éventail – Médecin centre de 2d recours (ITW14) | « Donc voilà. Et puis moi, ce que je trouve très bien c’est la coordination des prises en charge. Parce que moi, grâce à cette discussion avec des psychomots et les orthophonistes, je peux proposer une prise en charge plus adaptée. Et pas forcément… mais tout le monde a orthophonie, psychomot, machin, voilà. Donc on a quand même une prise en charge qui est plus adaptée et mieux expliquée donc ils vont plus y adhérer, je pense. » *p.242* | **Si** la prise en charge est coordonnée **alors** TSLA allège le poids de la prise en charge des troubles pour les familles qui ont été souvent confrontées à un véritable parcours du combattant pour trouver les professionnels et obtenir les rendez-vous (y compris le dossier MDPH), **car** elles n’auront plus à chercher elles-mêmes les professionnels et à gérer avec les différents délais dans le cadre du parcours TSLA. |
| Éventail – Orthophoniste (ITW16) | « Parce que je pense qu’ils ont accès aux soins, parce que je pense que du coup les enfants progressent et parce qu’on leur donne des outils aussi de gestion au quotidien. Ouais, des difficultés des enfants, on aide dans la mise en place, je pense, des aménagements scolaires. Donc le poids des troubles dys est certainement un peu moins lourd à porter. » *p.278* | **Si** la prise en charge comprend des recommandations pour l'école **alors** le poids des troubles sera allégé, **car** la spécificité de l'enfant sera reconnue et des adaptations seront réalisées |
| Éventail – Orthophoniste (ITW16) | « Oui, je pense que la formation Barkley pour les… aide beaucoup. Je pense que, oui, même vous voyez le compte-rendu médical avec des suggestions d’aménagement scolaire, ça aide les parents après dans le parcours des enfants, ouais. » *p.278* | **Si** les familles bénéficient d'apprentissage spécifique (ex/ Barkley) **alors** le poids des troubles Dys pour les familles est allégé, **car** elles ont des outils pour leur enfant |
| Éventail – Psychologue (ITW17) | « Alors du coup l’amélioration, c’est surtout quand on arrive à poser le diagnostic et d’arriver à ce que l’école reconnaisse les troubles et mette en place du coup des adaptations au niveau de l’allègement des devoirs ou des supports à utiliser. Et donc il y a une réduction quand même de la souffrance de l’enfant, de la fatigabilité du coup le soir au niveau des devoirs et des crises de colère à la maison, on voit quand même de la différence. », « Du coup, je pense que vraiment, ça, c’est un aspect primordial à travailler sur informer les écoles, informer les enseignants. Les parents, ils sont très en demande aussi de dire : « mais est-ce que vous ne pouvez pas intervenir dans l’école pour expliquer aux enseignants qu’est-ce qu’a mon fils ? Qu’est-ce qu’un trouble de l’attention ? Comment aménager ? » Bon, je sais que les enseignants voilà, ils font comme ils peuvent avec des classes très surchargées » *p.296* | **Si** la prise en charge comprend des recommandations pour l'école **alors** le poids des troubles est allégé, **car** la spécificité de l'enfant est reconnue et des adaptations seront réalisées |
| Éventail – Psychologue (ITW17) | « Et aussi sur le fait de la guidance parentale. Ça, je pense que c’est très efficace pour l’avoir utilisé et expérimenté avec les familles. Et d’avoir dix séances remboursées de… enfin, même les parents les payaient avant de… enfin, il y en a qui paient encore de leur poche. Bah ça change tout au tout leur souffrance au quotidien et leur relationnel avec leur enfant et la motivation à l’école et la sévérité du trouble, l’expression des symptômes.  Donc vraiment je trouve que ça, il faut vraiment le mettre au premier plan le fait d’aider les parents et de guider sur… qu’ils comprennent le trouble de leurs enfants et pouvoir ajuster bah leurs réactions, leurs exigences. Et du coup, ça réduit leur souffrance aussi aux parents de comprendre ce qui se passe. » *p.298* | **Si** les familles bénéficient d'apprentissage spécifique (ex/ Barkley) **alors** le poids des troubles Dys pour les familles est allégé, **car** elles ont des outils pour leur enfant |
| Éventail – Psychomotricienne (ITW18) | « Bah en premier lieu parce qu’ils ont rencontré déjà différents professionnels sur l’évaluation, notamment un médecin qui leur a expliqué le trouble de leur enfant. Et déjà le fait d’avoir la connaissance et l’explication du fonctionnement de ce trouble, bah je pense que ça allège complètement le poids. Puisque du coup, on comprend mieux aussi son enfant, on comprend mieux ses difficultés. Et du coup, bah on peut mieux les accompagner derrière, selon moi. Bah le fait d’être informé va forcément avoir un impact. » *p.312* | **Si** le diagnostic est détaillé et explicatif **alors** le poids des troubles Dys pour les familles est allégé, **car** les familles sont rassurées que les problèmes de leur enfant ne soient pas liés à des carences éducatives |
| Éventail – Psychomotricienne (ITW18) | « Et puis après, bah du coup dans la prise en charge aussi. Parce que du coup, c’est des familles qui vont donc, toujours pareil, avoir accès à des soins par exemple sur les groupes de Barkley, sur… là c’est vraiment le but, c’est d’améliorer le poids, voilà, du trouble de l’attention. Et du coup, d’aider ces familles à trouver des solutions, discuter… enfin voilà. Par cette prise en charge là très spécifiquement, oui, là, ça va beaucoup alléger. » *p.312* | **Si** les familles bénéficient d'apprentissage spécifique (ex/ Barkley) **alors** le poids des troubles Dys pour les familles est allégé, **car** elles ont des outils pour leur enfant |
| Institut Saint Pierre – Assistante sociale (ITW19) | « Donc je pense que c’est surtout leur enlever un poids parce qu’ils vont se sentir entendus et écoutés. Et que grâce à ça en fait, la prise en charge-accompagnement du coup va pouvoir se faire de la meilleure des manières. Puisqu’en plus, les familles généralement quand il y a une situation de TSLA entendent très souvent, pas des reproches, mais c’est vrai que généralement, les familles témoignent d’un discours qui est plutôt négatif par rapport à leur enfant. » | **Si** le diagnostic est détaillé et explicatif **alors** le poids des troubles Dys pour les familles est allégé, **car** les familles sont rassurées que les problèmes de leur enfant ne soient pas liés à des carences éducatives |

L’amélioration de la qualité de vie des familles est attribuée à

* la coordination réalisée par TSLA : l’identification des spécialistes et la prise de rendez-vous sont simplifiées avec TSLA qui met à disposition des familles un correspondant d’entrée et des listes de professionnels.
* Le diagnostic et la prise en charge précoces des troubles de l’enfant qui rassurent les familles sur l’existence d’un trouble spécifique expliquant le comportement de l’enfant, qui n’est donc pas lié à leur système éducatif. La prise en charge permet d’améliorer le comportement de l’enfant permettant à la famille de retrouver des activités « normales » comme aller au parc ou visiter des amis. Ce diagnostic est également transmis à l’école afin que l’enseignement soit adapté au trouble de l’enfant avec un impact sur la réussite scolaire et l’image de l’enfant. Enfin la prise en charge, notamment pour les enfants TDA(H) peut inclure des apprentissages spécifiques pour les parents (ex. Barkley) qui va améliorer les relations intrafamiliales.

*Hypothèse affinée qui sera testée en phase II des entretiens :*

*Si les familles disposent d’un diagnostic, d’une coordination des soins par TSLA alors le poids des troubles dys de leur enfant est allégé, car les familles sont moins stigmatisées dans leur éducation et sont aidées dans l’identification des professionnels et la prise de rendez-vous.*

# Nouveaux modes de financement et évolution des pratiques

## Des paiements forfaitaires diagnostics et rééducatifs en grand nombre

Le modèle de financement expérimenté repose sur 11 forfaits regroupés en trois catégories : consultations de médecin spécialisé (niveau 2), les prestations dérogatoires et le support et coordination. Le Tableau 11 résume les différents forfaits inclus dans le parcours de santé TSLA selon la situation de l’enfant.

Tableau : Liste des forfaits disponibles par type et par situation de l'enfant

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| **Catégories** | **Situations simples** | **Situations complexes** |
| **Consultations de médecin spécialisé** | - | * Forfait Médecin   diagnostic et évaluation second recours   * Forfait Médecin consultation de suivi post rééducation |
| **Prestations dérogatoires** | * Bilan en psychomotricité / ergothérapie * Séances de rééducation psychomotricité / ergothérapie niveau 1 | **Forfaits :**   * Bilan en psychomotricité et ergothérapie * Bilan d’efficience intellectuelle et neuropsychologique * Bilan complémentaire mémoire * Bilan complémentaire neuropsychologie * Séances de rééducation Séances psychomotricité / ergothérapie niveau 1 * Séances suivi psychologique * Séances Groupe Barkley |
| **Support et coordination** | - | * Forfait coordination |
| **Droit commun** | Consultation médecin  Bilan orthophonie Bilan orthoptiste  Séances de rééducation orthophonie / orthoptie | Bilan orthophonie Bilan orthoptiste  Séances de rééducation orthophonie / orthoptie |

s

Actuellement, seuls les bilans et rééducations orthophoniques et orthoptistes sont pris en charge (droit commun). Il y a une absence totale de prise en charge par l’Assurance Maladie des bilans et des soins psychologiques, de psychomotricité et d’ergothérapie.

Le panier de soins de niveau 2 peut être adapté selon les besoins des enfants en bilans psychologiques, bilan de psychomotricité, bilans complémentaires, bilans de mémoire ou neuropsychologiquse.

Le forfait de coordination comprend à la fois le support et la coordination du niveau 2 à travers la réalisation des RCP, le coût de recrutement d’un correspondant d’entrée de parcours, le SI et le support administratif. Le développement du système d’information SPICO est compris dans les fonctions supports du e-parcours santé.

Les coûts du système d’information ont été établis avec le concours du GIP e-santé d’Occitanie sur la base des coûts liés aux frais d’utilisation et récurrents du SI.

Le coût du forfait des correspondants d’entrée de parcours a été établi à partir du besoin d’une demi-journée hebdomadaire pour 200 000 habitants, soit 30 demi-journées équivalent à 3 ETP en Occitanie. Les autres coûts sont relatifs aux frais de fonctionnement, de communication et de déplacement.

Les coûts inhérents aux actes dérogatoires ont été calculés à partir de l’observation des coûts pratiqués en France et sur la région.

Au titre du Fonds d’Investissement Régional, le besoin de financement pour l’expérimentation du parcours de santé TSLA a été calculé en prenant en compte que 28 réunions de médecins seront réalisées, le besoin de financement d’un chef de projet interne pour l’évaluation, la validation et la généralisation du cadre de financement, le développement du système d’information et les frais récurrents du système d’information (hébergement, formation, utilisateur, gestion).

Tableau : Besoin de financement de l'expérimentation TSLA

|  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- |
|  | N | N+1 | N+2 | Total |
| FISS | 5 024 550,00 € | 7 772 368,33 € | 8 151 000,00 € | 20 947 918,33 € |
| FIR | 223 126,00 € | 169 217,89 € | 106 742,98 € | 499 086,87 € |
| Total | 5 247 676,00 € | 7 941 586,22 € | 8 257 742,98 € | 21 447 005,20 € |

Au total sur l’ensemble de l’expérimentation TSLA, le besoin de financement est de 21 MK€ soit un coût moyen de 2 075€ par patient pris en charge dans le parcours TSLA. L’Assurance maladie prend en charge les tarifications des consultations médecins et des bilans orthophoniques. Il est évalué à 4 364 183,10€.

## Réduction des inégalités d’accès territoriales : un effort à poursuivre

### Répartition des financements par niveaux d’intervention

#### Financement des bilans et des séances de rééducation de niveau 1

Tableau : Estimations et réalisations des soins du 1er recours en 2021

|  |  |  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- |
|  | | | RÉALISATIONS | | | ESTIMATIONS | |
| Forfait | Libellé | Montant | Soins réalisés | Valorisation | | Soins prévus | Valorisation |
| *Droit commun* | | | | | | | |
|  | Consultation initiale médecin de 1er recours spécialisé | NR | NR | | | 300 | NR |
| *Prestations dérogatoires* | | | | | | | |
| 19OCC04D0 | Bilan psychomotricité /ergothérapie | 150 € | NR | | | 300 | 45 000 € |
| 19OCC04H0 | Paiement toutes les 5 séances d’1h psychomotricité  /ergothérapie de niveau 1 (30 séances) | 225 € | 17 | | 3 825 € | 300 | 67 500 € |
| TOTAL |  |  |  | | 3 825€ | 900 | 67 545 € |

Sur les 17 enfants de niveau 1 pris en charge au cours de l’année 2021, 15 ont eu des séances rééducatives d’ergothérapie et de psychomotricité, soit 88%.

Aucun forfait médecin de consultation de fin de séquence rééducative n’a été réalisé au cours de l’année 2021, ce qui est totalement normal du fait que cette fin de séquence intervient généralement entre un an et deux ans après la mise en place du panier de soins rééducatifs

#### Financement des bilans et des séances de rééducations de niveau 2

Cette dernière partie est consacrée au financement prévu et débloqué en 2021 au titre du financement des prestations dérogatoires. Les prévisions portaient sur un total de 17 478 forfaits relatifs aux soins de niveau 2 sur la première année et représentaient un coût d’un total de 4 979 110 €.

Sur l’année 2021, le parcours de santé TSLA a réalisé 2 375 soins de niveau 2 pour un total de 588 115€. Cela représente 12% de ce qui avait été prévu. Cela s’explique principalement par des difficultés de montée en charge dans certains départements et la mobilisation des acteurs locaux.

Tableau  : Estimations et réalisation des soins du 2d recours en 2021

|  |  |  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- |
|  | | | RÉALISATIONS | | | ESTIMATIONS | |
| Forfait | Libellé | Montant | Soins réalisés | Valorisation | | Soins prévus | Valorisation |
| *Consultations de médecin spécialisé* | | | | | | | |
| 19OCC04A0 | Forfaits médecins spécialistes second recours (diagnostic et évaluation) | 300 € | 765 | | 229 500 € | 2635 | 790 500 € |
| 19OCC04C0 | Forfait médecins de suivi et de fin de séquence rééducative | 120 € | 0 | | 0 | 2635 | 316 200 € |
| *Sous-total* |  |  |  | | *229 500 €* |  | *1 106 700 €* |
| *Prestations dérogatoires : bilans* | | | | | | | |
| 19OCC04D0 | Bilans psychomotricité /ergothérapie | 150 € | 295 | | 44 250 € | 2635 | 395 250 € |
| 19OCC04E0 | Bilan d'efficience intellectuelle et neuropsychologique | 250 € | 252 | | 63 000 € | 2635 | 658 750 € |
| 19OCC04F0 | Bilan complémentaire neuropsychologique | 170 € | 107 | | 18 190 € | 1318 | 224 060 € |
| 19OCC04F0 | Bilan complémentaire mémoire | 150 € | 15 | | 2 250 € | 1318 | 197 700 € |
| *Sous-total* |  |  |  | | *127 690 €* |  | *1 475 760 €* |
| *Prestations dérogatoires : rééducations* | | | | | | | |
| 19OCC04G0 | Paiement toutes les 5 séances d’1h psychomotricité  /ergothérapie de niveau 2 (35 séances) | 225 € | 122 | | 27450 € | 878 | 1 382 850 € |
| 19OCC04I1 | 1re séance du suivi psychologique | 225 € | 24 | | 5400 € | 439 | 197 550 € |
| 19OCC04I2 | Fin du suivi psychologique | 225 € | 0 | | 0 |  |  |
| 19OCC04J1 | 1re séance groupe Barkley | 225 € | 14 | | 3150 € | 350 | 157 500 € |
| 19OCC04J2 | Dernière séance groupe Barkley | 225 € | 13 | | 2925 € |  |  |
| *Sous-total* |  |  |  | | *38 925 €* |  | *1 737 900 €* |
| *Support et coordination* | | | | | | | |
| 19OCC04K0 | Forfait de coordination | 250 € | 768 | | 192000 € | 2635 | 658750 |
| TOTAL GENERAL | |  | 2375 | | 588 115 € | 17 478 | 4 979 110 € |

38% des enfants de niveau 2 ont bénéficié d’un bilan de psychomotricité/ergothérapie, et 33% ont eu un bilan d’efficience intellectuelle et neuropsychologique. Ces deux types de bilans étaient prévus pour la totalité des enfants pris en charge au niveau 2 dans les prévisions faites sur la file active 2021.

Les bilans complémentaires neuropsychologiques et de mémoire, quant à eux, ont été effectués sur respectivement 14% et 2% des enfants pris en charge en niveau 2. Ces bilans complémentaires étaient programmés pour 50% des enfants inclus en niveau 2 dans les prévisions faites au titre de la file active de 2021.

122 enfants de niveau 2 ont eu des séances de psychomotricité et d’ergothérapie, soit 16% des enfants pris en charge. Ces séances rééducatives avaient été prévues pour 33% des enfants pris en charge chaque année. Cette proportion de séances rééducatives s’est rapprochée en fin d’année de l’objectif initialement fixé. Un renouvellement de 50% des enfants de l’année précédente était également possible.

Seulement 3% des enfants pris en charge au niveau 2 ont eu des séances de suivi psychologique contre les 16,7% prévus initialement dans le cahier des charges. Aucun des enfants pris en charge pour un suivi psychologique n’avait eu ses 10 séances au terme de l’année 2021.

Enfin, la participation des parents au groupe de Barkley est de 1,7% contre les 16% de prévisions (1 famille sur 6). 11 familles sur les 13 participants à ces groupes de Barkley ont terminé leur cycle de 10 séances au terme de l’année 2021.

### Répartition des financements par département

De manière générale, la répartition des forfaits par département est la même que celle du nombre de patients qui y sont pris en charge. En effet, le département de la Haute-Garonne représente sans surprise 42% des forfaits et des soins réalisés. Le département de la Haute-Garonne réalise de la même manière entre 34% et 61% de tous les types de forfaits réalisés.

Tableau : Nombre de forfaits réalisés par département au 31 décembre 2021

|  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| **Libellé** | **Lot (46)** | **Gers**  **(32)** | **Haute-Pyrénées (65)** | **Haute-Garonne**  **(31)** | **Tarn (81)** | **Ariège (9)** | **Aude (11)** | **Aveyron (12)** | **Hérault (34)** |
| ***Consultations de médecin spécialisé*** | | | | | | | | | |
| Forfaits médecins spécialistes second recours (diagnostic et évaluation) | 74 | 104 | 68 | 317 | 72 | 1 | 29 | 75 | 21 |
| Forfait médecin de suivi et de fin de séquence rééducative | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| ***Prestations dérogatoires*** | | | | | | | | | |
| Bilan psychomotricité /ergothérapie | 43 | 33 | 29 | 115 | 38 | 0 | 11 | 22 | 4 |
| Bilan d'efficience intellectuelle et neuropsychologique | 32 | 32 | 27 | 95 | 27 | 16 | 1 | 21 | 1 |
| Bilan complémentaire neuropsychologique | 7 | 10 | 29 | 36 | 23 | 0 | 2 | 0 | 0 |
| Bilan complémentaire mémoire | 3 | 1 | 2 | 3 | 6 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| Séances de psychomotricité/ergothérapie de niveau 2 | 17 | 13 | 10 | 74 | 7 | 0 | 1 | 0 | 0 |
| Séances de psychomotricité/ergothérapie de niveau 1 | 0 | 2 | 4 | 7 | 0 | 0 | 4 | 0 | 0 |
| Suivi psychologique (première séance) | 0 | 3 | 1 | 17 | 3 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| Suivi psychologique (à la fin du suivi) | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| Séances groupe de Barkley (première séance) | 0 | 0 | 0 | 12 | 0 | 0 | 1 | 0 | 0 |
| Séance groupe de Barkley (dernière séance) | 0 | 0 | 0 | 11 | 0 | 0 | 1 | 0 | 0 |
| ***Support et coordination*** | | | | | | | | | |
| Forfait de coordination | 75 | 105 | 68 | 317 | 73 | 1 | 29 | 75 | 21 |
| **Total** | **251** | **303** | **238** | **1004** | **249** | **18** | **79** | **193** | **47** |
| **(% total)** | **11%** | **13%** | **10%** | **42%** | **10%** | **1%** | **3%** | **8%** | **2%** |

### Évolution du nombre de forfaits déclenchés par département

Au cours de l’année 2021, deux fortes augmentations du nombre de soins réalisés ont eu lieu en avril 2021 et septembre-octobre 2021. La première augmentation reflète le déploiement et la montée en charge du dispositif dans le département de la Haute-Garonne qui a été à l'origine d'une grande partie des inclusions en Occitanie. La deuxième augmentation coïncide avec la rentrée scolaire et reflète une forte montée en charge des inclusions dans les centres nouvellement implantés qui sont devenus opérationnels. Au mois d’août 2021, une forte baisse dans le nombre de bilans et de séances de rééducation réalisés est observée sans surprise en raison des congés d’été des professionnels et des familles. Une nouvelle baisse des bilans et des séances de rééducation est observée en novembre et décembre en 2021. Elle est dûe à la forte augmentation d'activité des mois précédents. Les mêmes mouvements s’observent sur les forfaits diagnostics des médecins et le forfait de coordination. l’augmentation est assez constante sur l’ensemble des mois de l’année avec une montée en charge et la mobilisation des professionnels sur les différents bilans à réaliser et les paniers de soins rééducatifs à mettre en place.

Figure : Évolution du nombre de forfaits réalisés par mois de l’année 2021

### Taux de réalisations sur crédits ouverts pour la file active 2021

La rémunération des professionnels de santé libéraux est générée par la saisie dans SPICO des données de facturations (forfaits, soins réalisés, etc.). À partir ces informations, la plateforme Art.51 verse la rémunération des soins effectués par les professionnels de santé paramédicaux/psychologues à Occitadys, puis Occitadys reverse la somme à ces derniers.

Les médecins libéraux sont, quant à eux, payés directement par la plateforme Art.51. Par ailleurs, la facturation des actes médicaux des professionnels de santé salariés, des établissements de santé et/ou des centres de second recours est effectuée grâce à la transmission mensuelle à Occitadys des tableaux de facturation par professionnel effecteur. La plateforme Art.51 verse ensuite aux établissements les forfaits effectués.

Le 5 décembre 2021, 1 746 forfaits/bilans ont été facturés à la Plateforme Art. 51 dont 585 sont des forfaits de coordination. Tous les forfaits/bilans réalisés représentent un coût de 435 865€ soit 8,6% des dépenses FISS prévues au titre de l’année 2021.

Selon la dernière lettre du parcours TSLA publiée en mars 2022, 3 315 forfaits ont été activés au total depuis de débuts de l’expérimentation représentant un coût de 814 670€ pour le FISS. Les forfaits les plus représentés sont le forfait de diagnostic de second recours et le forfait de coordination déclenché à chaque inclusion en niveau 2.

Les bilans psychomotricité / ergothérapie et bilans d’efficience intellectuelle et neuropsychologique ont été facturés pour 26% des enfants pris en charge en niveau 2 dans le parcours TSLA en 2021. Les forfaits de diagnostic et de coordination ont été facturés pour 76% des enfants de niveau 2.

Tableau : Récapitulatif des forfaits facturés sur l'année 2021

|  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| Libelle | Forfaits | Coûts unitaires | Nombre facturé | Part des enfants inclus en niveau 2 | Valorisation |
| Forfaits médecins spécialité second recours | 19OCC04A0 | 300 € | 583 | 76 % | 174 900 € |
| Forfait médecin de suivi et de fin de séquence rééducative | 19OCC04B0 | 120 € | 0 |  | 0 € |
| Bilan psychomotricité/ergothérapie | 19OCC04C0 | 150 € | 196 | 26 % | 29 400 € |
| Bilan d'efficience intellectuelle et neuropsychologique | 19OCC04D0 | 250 € | 191 | 25 % | 47 750 € |
| Bilan complémentaire neuropsychologique | 19OCC04E0 | 170 € | 82 | 11 % | 13 940 € |
| Bilan complémentaire mémoire | 19OCC04F0 | 150 € | 12 | 1,5 % | 1 800 € |
| Séance de psychomotricité/ergothérapie de niveau 2 | 19OCC04G0 | 225 € | 62 | 8 % | 13 950 € |
| Séance de psychomotricité/ergothérapie de niveau 1 | 19OCC04H0 | 225 € | 11 | - | 2 475 € |
| Suivi psychologique | 19OCC04I1 | 225 € | 14 | 1,8 % | 3 150 € |
| Suivi psychologique | 19OCC04I2 | 225 € | 0 |  | 0 € |
| Séance groupe de Barkley | 19OCC04J1 | 225 € | 10 | 1, 31 % | 2 250 € |
| Séance groupe de Barkley | 19OCC04J2 | 225 € | 0 |  | 0 € |
| Forfait de coordination | 19OCC04K0 | 250 € | 585 | 77% | 146 250 € |
| **Total** | |  | **1746** |  | **435 865 €** |

Sur l’année 2021, 765 forfaits de consultation et diagnostic de niveau 2 ont été réalisés tandis que 583 ont été réellement facturés.

Nous constatons que le nombre de soins réalisés est nettement supérieur au nombre de forfaits facturés, ce qui est légitime du fait du décalage de facturation. Par conséquent, il est plus intéressant de regarder le nombre de soins réalisés pour analyser la montée en charge de l’expérimentation. En effet, 14% des enfants de niveau 2 ont réalisé un bilan complémentaire neuropsychologique alors que ces bilans ont été facturés pour 10,7% d’entre eux.

Tableau  : Forfaits mis en œuvre et Forfaits facturés en 2021

|  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- |
| Libellé | Forfaits | Soins réalisés | | Nombre facturés1 |
| 1. Forfaits médecins spécialité second recours (diagnostic et évaluation) | 19OCC04A0 | 765 | | 583 |
| 1. Forfait médecin de suivi et de fin de séquence rééducative (intervenant 1 an à deux ans après la mise en place du panier de soins rééducatifs) | 19OCC04B0 | 0 | | 0 |
| 1. Bilan psychomotricité/ergothérapie | 19OCC04C0 | 295 | | 196 |
| 1. Bilan d'efficience intellectuelle et neuropsychologique | 19OCC04D0 | 252 | | 191 |
| 1. Bilan complémentaire neuropsychologique | 19OCC04E0 | 107 | | 82 |
| 1. Bilan complémentaire mémoire | 19OCC04F0 | 15 | | 12 |
| 1. Séance de psychomotricité/ergothérapie de niveau 2 | 19OCC04G0 | 122 | | 62 |
| 1. Séance de psychomotricité/ergothérapie de niveau 1 | 19OCC04H0 | 17 | | 11 |
| 1. Suivi psychologique (à la première séance) | 19OCC04I1 | 24 | | 14 |
| Suivi psychologique (à la fin du suivi) | 19OCC04I2 | 0 | | 0 |
| 1. Séance groupe de Barkley (première séance) | 19OCC04J1 | 14 | | 10 |
| Séance groupe de Barkley (dernière séance) | 19OCC04J2 | 13 | | 0 |
| 1. Forfait de coordination | 19OCC04K0 | 768 | | 585 |
| **Total** | | | 2 392 | 1746 |

1 Facturés au 5 décembre 2021

Le niveau de consommation des dépenses du FISS est donc inférieur aux prévisions. Dans le prévisionnel, il avait été considéré que l’ensemble des forfaits liés au diagnostic d’une part et les forfaits rééducatifs et d’accompagnement d’autre part, seraient tous déclenchés lors de l’inclusion de l’enfant. En réalité, comme on peut le voir, le déclenchement des différents forfaits se fait successivement sur une séquence temporelle d’environ 6 mois. Il s’agit donc d’un effet de trésorerie et non de sous-consommation des forfaits déclenchés.

De plus, une fois l’expérimentation installée dans le département, il est possible d’augmenter les capacités de diagnostic pour rattraper le nombre d’inclusions prévu sur l’ensemble de l’expérimentation. Le département du Gers a lui réussi à avoir sur toute l’année 2021 une file active d’enfants inclus dans le parcours qui est supérieure aux prévisions. Cela permettra également de réduire les files d’attente qui augmentent rapidement dans certains territoires. En effet, dans le département de la Haute-Garonne, le délai de réponse à une demande est précisé d’être au moins de 3 semaines, et ce malgré la présence de deux centres de second recours. Cela montre bien une file d’attente importante et l’engouement des familles pour le parcours.

## Renforcement de l’efficience par la réduction des renoncements aux soins et la diminution des prises en charge inadaptées

Tableau 18 : verbatims des personnes interrogées sur l’effet attendu 5 Le parcours TSLA permet d’ajuster les dépenses au plus près pour améliorer le rapport qualité / prix des aides et des soins

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| **Acteurs** | **Verbatims** | **Hypothèses** |
| Occitadys – Organisation (ITW1) | « Mais quand vous réfléchissez à 120 millions d’euros par an et que de l’autre côté, vous allez réduire des trajectoires sociales très défavorables, des ruptures de parcours, des abandons scolaires, des gosses qui vont être renvoyés de leur collège ou qui vont se retrouver à fumer des joints beaucoup plus tôt que les autres parce que c’est… la problématique, par exemple, dans le TDAH c’est ça, c’est qu’il y a un surcroît de conduites addictives. 30 % des ados TDAH arrivent à la toxicomanie. Et quand on s’en occupe bien, il y en a plus que 13 %.*»* *p.24* | **Si** les enfants sont traités aujourd'hui **alors** on réduira à long terme leur coût pour la société, **car** ils éviteront notamment de tomber dans des addictions |
| Éventail – Porteur de centre de compétence (ITW2) | « Donc réellement, je pense que ce diagnostic précoce il est bénéfique sur ça, mais aussi sur l’avenir. Or, aujourd’hui, c’est maintes fois prouvé dans les études, le pronostic des enfants… enfin devenus adultes… enfin des patients, il est bien meilleur au niveau emploi, au niveau études, au niveau santé mentale quand ils sont pris en charge précocement, quand ils sont reconnus et qu’ils n’ont pas une errance pendant des années, ou qu’ils ne sont pas entre guillemets orientés vers des filières qui leur sont pas adaptées. *»* *p.47* | **Si** les enfants sont traités aujourd'hui **alors** on réduira à long terme leur coût pour la société, **car** ils éviteront notamment de tomber dans des addictions ou d’être incarcérés |
| Éventail – Porteur de centre de compétence (ITW2) | « Ce dont on réfléchit aussi lors des synthèses, c’est : qu’est-ce qu’il faut pour cet enfant à l’école ? Est-ce qu’il a réellement besoin d’une AESH ou est-ce que les aménagements scolaires peuvent suffire ? Et je pense que dans beaucoup de situations, quand on les prend assez précocement, etc., bah des aménagements scolaires peuvent suffire. *»* *p.47* | **Si** les enfants sont traités précocement **alors** le suivi et moins lourd et moins coûteux notamment quand l'AESH n'est plus indispensable à l'école, **car** les aménagements scolaires suffisent |
|  |  |  |
| Occitadys – Organisation (ITW5) | « c’est que c’est là où on a des enfants, du coup, généralement qui ont vu moult professionnels et nous, ce qu’on observe c’est qu’il y a… voilà, malgré la multiplicité des professionnels et des accompagnements, du coup les résultats sont pour certaines peu efficientes. Et dans le constat qu’on fait sur les… enfin les études pluridisciplinaires de ces situations-là, c’est qu’il n’y a pas eu forcément le bon recours aux bons professionnels pour l’enfant. La logique voudrait que normalement, en étant sur un meilleur recours, enfin en tout cas sur un recours plus adapté aux soins, on soit sur une démarche financière qui soit plus optimisée. » *p.103* | **Si** les enfants sont orientés vers les bons professionnels **alors** les dépenses seront optimisées, **car** les professionnels prescriront aux enfants les bons rendez-vous (adaptés à leurs besoins) et limiteront les dépenses superflues |
| CH Tarbes – Correspondant d’entrée de parcours (ITW6) | « Mais voilà, l’idée c’est effectivement d’être au plus juste et de pas systématiquement prescrire l’ensemble des bilans, mais de prescrire au plus juste ce qu’il faut. C’est-à-dire qu’avant, bah le médecin avait tendance à très vite prescrire l’orthophonie parce que la maîtresse disait : « hou là là, il confond les lettres, il faut l’amener chez l’orthophoniste ». Et les médecins disent : « OK », ils ne voyaient pas l’enfant et ils prescrivaient l’ordonnance d’orthophonie à l’occasion d’une autre visite d’un membre de la fratrie, un peu le classique. », « Alors que là effectivement, l’idée c’est qu’il y ait vraiment une consultation et une discrimination, et peut-être [0:56:16] en disant : « bon, bah là on fait un premier test en cabinet. On voit dans six mois si vraiment il n’y a pas d’amélioration », parce qu’entre-temps, on aura parlé à l’infirmière scolaire, on aura parlé à la maîtresse qui aura fait peut-être des APC. Et qui finalement, bah normalement, après six mois de pédagogie un peu plus intensive, l’enfant va reprendre le cours. C’était juste un petit retard, ce n’était pas un trouble. Voilà, on essaie quand même de faire ça. » *p.122* | **Si** les troubles sont pris en charge de manière précoce et en sensibilisant le corps enseignant **alors** on limitera les dépenses en évitant des diagnostics et consultations futurs, **car** des aménagements scolaires seront mis en place afin d’accompagner au mieux les enfants |
| ASEI – Correspondant d’entrée de parcours (ITW7) | « C’est-à-dire que quand vous évitez aux familles de chercher par elles-mêmes la réponse à la question, c’est-à-dire qu’elles vont aller voir… pour des familles motivées, je vais dire 10 ou 12 rééducateurs différents ou médecins pour essayer d’obtenir la réponse au problème qu’ils rencontrent. Déjà, l’avantage c’est de centraliser tout avec des spécialistes. » | **Si** les troubles sont pris en charge de manière précoce et en réduisant "l'errance thérapeutique" **alors** on limitera les dépenses en évitant des diagnostics et des consultations à venir, **car** les spécialistes sont centralisés |
| Occitadys – Organisation (ITW8) | « Voilà, donc on a une possibilité effectivement de prendre beaucoup plus tôt les enfants, d’éviter vraiment tous les processus de compensation des enfants qui font qu’on les retrouve parfois en décrochage scolaire à 14-15 ans, quand c’est trop tard quoi. Là, l’idée, c’est vraiment de les prendre le plus tôt possible pour… bah pour les aider à déployer tout leur potentiel. » *p.148* | **Si** les enfants sont traités précocement **alors** le suivi est moins lourd et moins coûteux évitant notamment le décrochage scolaire, **car** ils peuvent déployer tout leur potentiel |
| Occitadys – Organisation (ITW8) | « Alors, voilà, on constate vraiment et c’est ce qui a précédé à la création de ce parcours, c’est que l’on constate une très forte errance thérapeutique des familles et aussi beaucoup un abandon de soins. Et à l’inverse, des soins peut-être qui sont habituellement remboursés, à savoir l’orthoptie, l’orthophonie, qui vont être peut-être surprescrits, qui peut-être étaient surprescrits, parce qu’il n’y avait pas d’autres façons de prendre en charge un enfant avant. Donc, on allait prescrire de l’orthophonie, bah parce que c’était remboursé et que du coup, ça ne chargeait pas les familles, mais ce n’était peut-être pas forcément ceux qui étaient bénéfiques pour l’enfant. » *p.148* | **Si** les troubles sont pris en charge de manière précoce et en réduisant "l'errance thérapeutique" **alors** on limitera les dépenses en évitant des diagnostics et des consultations à venir, **car** les rendez-vous sont ciblés sur les besoins des enfants et sans reste à charge |
| CH Tarbes – Médecin centre de 2d recours (ITW9) | « Oui, je pense. Je pense qu’on va la limiter l’errance. Si vraiment… si ça nous permet de répondre vraiment plus rapidement à poser les diagnostics, oui, c’est sûr qu’on va limiter. Oui, on va forcément limiter. On va y gagner. C’est ce que je vous disais, j’ai pas la notion de temps qu’on a gagné. Mais je pense que vraiment quand même en gagnant en termes de diagnostic, ça, quand même ça change pour les familles. Ou même si un diagnostic n’est pas clair, il faut quand même aussi le dire, des fois on est… voilà, on se remet en question aussi » *p.162* | **Si** les troubles sont pris en charge de manière précoce et en réduisant "l'errance thérapeutique" **alors** on limitera les dépenses en évitant des diagnostics et des consultations à venir, **car** les rendez-vous sont ciblés sur les besoins des enfants |
| Occitadys – Organisation (ITW11) | « Oui bah c’est ça, il y a moins d’errance. C’est ça ce que je disais, c’est que du coup les parents font pas plusieurs fois le même bilan, avec des professionnels différents pour essayer de trouver une réponse. Ils ont directement la réponse… » *p.192* | **Si** les troubles sont pris en charge de manière précoce et en réduisant "l'errance thérapeutique" **alors** on limitera les dépenses en évitant des diagnostics et des consultations à venir, **car** les rendez-vous sont ciblés sur les besoins des enfants et sans reste à charge |
| CH Tarbes – Porteur de centre de compétences (ITW12) | « La deuxième chose, ça nous ramène à des questions précédentes, c’est que si effectivement l’entrée de parcours – et notamment le niveau 1 – est mieux travaillée avec des acteurs plus stables, mieux installés, et tout ça, effectivement, on a tout lieu de penser qu’on va éviter des errances et des actions isolées qui, parfois, sont par définition non coordonnées, confuses, et donnent des suites aléatoires » *p.206* | **Si** les troubles sont pris en charge de manière précoce et en réduisant "l'errance thérapeutique" **alors** on limitera les dépenses en évitant des diagnostics et des consultations à venir, **car** les rendez-vous sont ciblés sur les besoins des enfants et sans reste à charge |
| CH Tarbes – Correspondant d’entrée de parcours (ITW15) | « Ce rapport qualité-prix, ouais, l’intervention précoce, le fait que les enfants arrivent tôt dans un parcours, donc il faut vraiment que l’information soit faite. » | **Si** les troubles sont pris en charge de manière précoce et en réduisant "l'errance thérapeutique" **alors** on limitera les dépenses en évitant des diagnostics et consultations futurs, **car** les rendez-vous sont ciblés sur les besoins des enfants |
| Éventail – Orthophoniste (ITW16) | « Les professionnels formés, vous voyez, qui font partie du coup de ces dispositifs parce qu’ils se tiennent un peu sur l’actualité, sur ce qu’il faut faire, sur les recommandations, voilà. Donc des prises en charge certainement plus efficaces. » *p.279* | **Si** les troubles sont pris en charge par des spécialistes **alors** les soins seront plus efficaces, **car** les diagnostics sont précoces et de meilleure qualité |
| Éventail – Psychologue (ITW17) | « Ouais. Oui effectivement, le fait que ça soit plus précoce et que tous les bilans puissent être faits dans un temps réduit, ça permet de, au plus tôt, avoir comme vous disiez le projet thérapeutique en tout cas d’axer un peu mieux les prises en charge sur bah de quoi on parle ? Qu’est-ce qu’on fait ? Comment on se coordonne ? Aussi, la coordination d’équipe va permettre que les soins soient plus efficaces, enfin en tout cas, ils soient orientés vers un même objectif. Et du coup, je pense qu’on est plus efficace parce qu’on cible mieux la prise en charge. Donc du coup, ça va être des prises en charge qui vont durer moins longtemps dans le temps. Et donc je pense qu’au niveau du prix, au lieu d’avoir des thérapies qui durent pendant des années, voilà parce qu’il y a des enfants aussi qui font de l’orthophonie du CP jusqu’à la 4e» *p.297* | **Si** les troubles sont pris en charge de manière précoce et réduisent "l'errance thérapeutique" **alors** on évitera de futures dépenses à venir de diagnostics et des consultations hypothesis  car les rendez-vous auront été ciblés sur les besoins des enfants |
| Éventail – Psychologue (ITW17) | « Mais voilà, d’être sûr qu’ils sont vraiment formés et spécialisés dans les troubles des apprentissages au moins par un DU, un diplôme universitaire qui fait qu’on parle le même langage. Parce qu’il ne faudrait pas qu’on reproduise le schéma où on se retrouvait dans les CMPP, où on ne parlait pas du tout de la même chose et que du coup, enfin en tout cas entre psychologues, entre ce que l’interprétation psychanalytique et l’interprétation neuropsychologique, on n’est pas du tout sur les mêmes choses. Donc je pense que dans le cadre de ce parcours effectivement, il faut que les équipes soient vraiment bien formées pour que les familles aient accès à la même qualité de diagnostic, la même qualité de soins. » *p.298-299* | Si les troubles sont pris en charge par des spécialistes **alors** les soins seront plus efficaces et dureront moins longtemps dans le temps, **car** les diagnostics sont précoces et de meilleure qualité |
| Institut Saint Pierre – Assistante sociale (ITW19) | « Justement parce que plus le diagnostic sera précoce, plus le trouble pourra être repéré et bien sûr, enfin la rééducation pourra commencer. Donc on a quand même plus de résultats lorsque… plus la prise en charge se fait tôt, généralement plus on a d’effets positifs. Après, ça permet aussi ce bilan justement d’associer et de poser le point diagnostic et de ce fait, d’orienter vers les bons professionnels. Notamment, entre les confusions entre de l’ergothérapie et de la psychomotricité ou alors au contraire voilà, orienter vers un médecin qui est spécialisé pour certains troubles et moins un autre. Et ça, c’est pour ça que la coordination et les réunions de synthèse seront d’autant plus utiles. » | **Si** les troubles sont pris en charge par des spécialistes **alors** les soins seront plus efficaces, **car** les diagnostics sont précoces et de meilleur qualité et les enfants sont orientés vers les spécialistes les plus adaptés à leurs besoins |

Les participants identifient des gains en efficience à court et moyen terme pour les familles et à long terme pour la société.

* À court / moyen terme : la prise en charge des spécialités non remboursées permet des économies certaines aux familles des enfants dys.
* À moyen terme pour la société : la prise en charge précoce permet une durée de soins plus courte, car les troubles sont traités tôt évitant ainsi l’accumulation des problèmes (ex. problèmes de lecture entraînant une stigmatisation de l’enfant entraînant des problèmes psychologiques nécessitant donc à terme une prise en charge orthophonique et psychologique). Avec le bon diagnostic, les parents auront également moins de risque de consulter différents spécialistes pour connaître le trouble de leur enfant, réduisant l’errance thérapeutique.
* À long terme : la prise en charge des enfants dys. Permettra de réduire le risque de problèmes futurs tels que décrochage scolaire, addiction, incarcération, etc.

*Hypothèse enrichie qui sera testée au cours de la phase II des entretiens :*

*Si les troubles dys sont pris en charge de manière précoce et sans reste à charge pour les parents alors l’efficience serait améliorée, car les enfants auront besoin de soins plus courts et seront moins susceptibles de connaître des problèmes d’addiction et d’éviction sociale.*

## Gestion des coûts de fonctionnement à réintégrer dans le calcul des forfaits

À l’origine, les prévisions du nombre de forfaits déclenchés (niveau 1 et niveau 2 inclus) étaient de 18 378 forfaits (17 478 de niveau 2 + 900 de niveau 1) pour 2021.

Une estimation des coûts additionnels de l’expérimentation a été menée et présentée au COPIL de juin 2021. Les prévisions sont réalisées sur 2021, 2022, 2023.

Les coûts additionnels estimés concernent les coûts de gestion, les services d’échanges de données bancaires et les frais bancaires par opération confirmée.

Les coûts de gestion représentent 1,90€ par forfait, mais sur un total de 18 378 forfaits en 2021, le coût additionnel s’élève à 34 918 €. Il est estimé en 2022 à 43 525€ pour un total de 22 908 forfaits (20 808 de niveau 2 + 2 100 de niveau 1), et à 45 343,5 € en 2023 pour un total de 23 865 forfaits (21 465 de niveau 2 + 2 400 de niveau 1).

Les coûts des services d’échanges de données bancaires représentent, quant à eux, 32€ par mois. En 2021, le coût additionnel était de 192€, et sera de 384€ en 2022 et 2023.

Enfin, les coûts de frais bancaires par opération confirmée s’élèvent à 0,10€ par forfait. En 2021, sur 18 378 forfaits, ce coût additionnel représente 1837,8€ supplémentaire et 2 290,8 € supplémentaire en 2022 et 2 386,5 € en 2023.

# Élargissement de la vision du projet et transférabilité

## Association Occitadys

Cette association a été créée en 2018 pour soutenir les priorités inscrites dans le Projet Régional de Santé 2018-2023 telles que la prévention des troubles, la structuration de l’accès aux soins et la formation des professionnels concernés. Occitadys vise, par son intervention, à être actrice dans la mise en œuvre de la politique de santé publique définie par l’ARS Occitanie (prévention, accessibilité des soins et des accompagnements). L’association a ainsi vocation à fédérer les professionnels autour des enjeux de prévention, d’accessibilité et de qualité des soins et des accompagnements et à être force de proposition afin de répondre de façon adaptée aux besoins repérés dans les différents territoires.

Les missions de l’association sont de promouvoir, d’encadrer et de soutenir les pratiques de tous les professionnels concernés par les troubles spécifiques du neurodéveloppement et des apprentissages dans le territoire Occitanie. Au-delà de ces différentes missions, l’association peut également participer comme interlocutrice auprès des différentes instances au niveau national sur le sujet des troubles spécifiques du neurodéveloppement et des apprentissages. Ainsi, l’association Occitadys vise à prévenir, à reconnaître les troubles du développement et des apprentissages et à bien accompagner chaque enfant par un appui aux professionnels et aux territoires.

C’est dans cet objectif que l’association Occitadys construit avec le soutien de l’ARS Occitanie à partir de 2019 un projet dans le cadre du dispositif « Article 51 » de l’Assurance Maladie pour mettre en place un parcours de santé TSLA pour la prise en charge des enfants dys.

Afin de suivre le déploiement et la montée en charge du parcours de santé TSLA, une équipe dédiée a été développée au sein de l’association Occitadys.

Au total, l’équipe dédiée au parcours de soins TSLA comprend 4,7 ETP dont 1 ETP pour le chef de projet. Ce chef de projet est chargé du déploiement du Parcours TSLA : mobilisation et construction de partenariats avec tous les acteurs, création et consolidation des centres de compétences TSLA dans toute la région, mise en place du système d’information et le pilotage opérationnel du projet. Au total, 8 membres de l’équipe d’Occitadys sont mobilisés dans le pilotage et développement, l’animation et la communication l’intégration et la formation, la gestion, et l’accompagnement du parcours de santé TSLA. A compter de 2022, cette équipe dédiée devrait être complétée de 2 ETP. Cette équipe dédiée est bien à considérer en plus de tous les professionnels de santé, les paramédicaux et les correspondants d’entrée intervenant dans le parcours de santé TSLA.

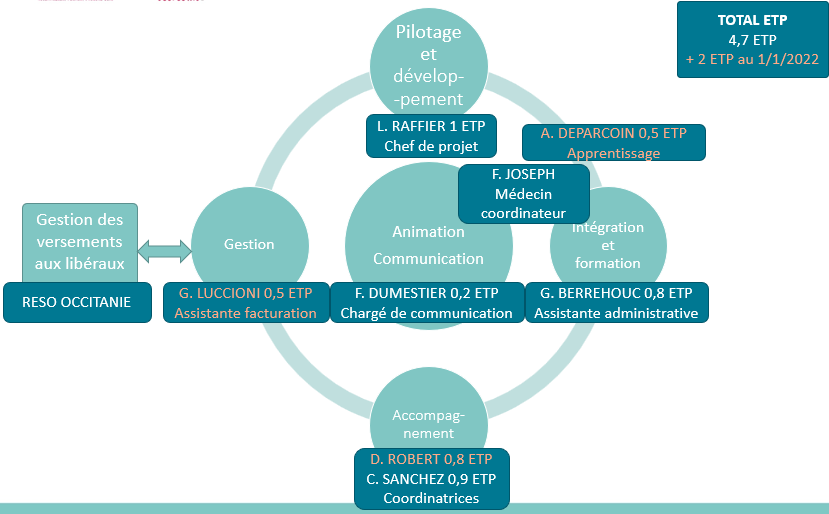


Figure : Équipe TSLA de l'association Occitadys

## Leviers du parcours de santé TSLA

La pluridisciplinarité, les RCPs partagées et les dossiers via SPICO permettent un échange fluide de l’information entre des professionnels parfois éloignés géographiquement.

Les correspondants d’entrée de parcours orientent les familles vers les bons spécialistes et identifient les patients éligibles à TSLA.

La communication multicanal permet de sensibiliser, recruter et former les spécialistes de 1er et 2d recours et les familles.

## Partenariats

### Acteurs locaux

De nombreux partenariats ont été noués avec les acteurs locaux que ce soit avec les Communautés professionnelles territoriales de Santé (CPTS), les Services d’Éducation Spéciale et des Soins à Domicile (SESSAD), les Plateformes territoriales d’Appui, les Maisons de Santé pluriprofessionnelles, les Centres d’Action Médico-Sociale Préoce (CAMSP), les Plateformes de Coordination et d’Orientation (PCO) et les différents centres hospitaliers.

|  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- |
|  | **Partenariats développés** | |  |  |  |
| ***09 - Ariège*** | SESSAP CAP 09 | CPTS Ariège-Pyrénées |  |  |  |
| ***11 - Aude*** | CAMSP | CMPP | PCO |  |  |
| ***12 - Aveyron*** | CMPP | PCO | PTA | CPTS du Nord Aveyron | DSDEN |
| ***30 - Gard*** | PCO | CAMSP |  |  |  |
| ***31 - Haute Garonne*** | CRTLA | PTA | CPTS | CMP |  |
| ***32 - Gers*** | CH d'Auch | SESSAD CAP 32 | PCO | PTA | CAF |
| ***34 - Hérault*** | PCO | PTA | CMPP |  |  |
| ***46 - Lot*** | CH Cahors | CMPP | DSDEN |  |  |
| ***48 - Lozère*** |  |  |  |  |  |
| ***65 - Haute Pyrénées*** | CH Tarbes | PCO | PTA | DSDEN |  |
| ***66 - Pyrénées-Orientales*** | PTA | CMPP | CAMSP | PCO |  |
| ***81 - Tarn*** | CH Albi | Fondation Bon Sauveur | PCO | DSDEN |  |
| ***82 - Tarn et Garonne*** | PTA | CMPP | CAMSP | PCO |  |

Tableau : Liste des partenariats développés par département

Des rencontres ont permis de sensibiliser les professionnels au cadre général des TSLA ainsi que de les mobiliser en tant qu’acteur dans le déploiement du parcours de leur territoire. Des temps d’échanges ont été menés afin de présenter les cadres d’interventions respectifs des différents partenaires. Les PTA sont des partenaires importants pour la mobilisation des professionnels libéraux et des CPTS, notamment dans la perspective du déploiement du parcours de niveau 1. Ces structures sont également un relais important dans l’orientation des familles/professionnels vers le parcours TSLA.

### MDPH

La cohérence entre la prise en charge du handicap et le parcours de santé TSLA est un élément important. Pour ce faire une rencontre a été organisée le 2 mars 2021 avec l’appui de l’ARS avec les 13 MDPH de la région Occitanie pour présenter le parcours TSLA, clarifier la place du parcours vis-à-vis des MDPH, et formaliser une articulation entre les deux.

Le parcours TSLA ne se substitue pas aux droits potentiels pouvant être octroyés par le MDPH, mais il intervient de manière complémentaire et en continuité afin d’éviter un retard ou une rupture du parcours de soins des enfants.

La MDPH pourra être sollicitée lorsque l’intensité des soins mis en place présentera un besoin plus important que le cadre du parcours TSLA. Cependant le parcours TSLA se poursuivra pour l’enfant jusqu’à une réponse de la MDPH afin d’éviter aucune rupture de soins.

Enfin, afin de fluidifier la communication entre les MDPH et le parcours TSLA, un circuit de communication a été formalisé avec des interlocuteurs privilégiés et l’élaboration d’une fiche de liaison Parcours/MDPH.

### Éducation nationale

De même que le lien avec la MDPH, le lien entre l’Éducation nationale et le parcours TSLA est capital pour le bon déroulement de ce dernier. En effet, les deux organisations ont les mêmes objectifs : la cohérence du parcours scolaire, la réussite scolaire et l’épanouissement personnel.

L’association Occitadys a développé des partenariats à plusieurs niveaux dans les deux Académies de la région Occitanie : Académie de Montpellier et Académie de Toulouse. Des rencontres avec les recteurs d’Académie et l’association Occitadys, des contacts réguliers avec les médecins conseillers techniques, une présentation du parcours TSLA au médecin scolaire et la mise en place des liens avec les médecins scolaires ont eu lieu pour notamment permettre une cohésion entre les deux parties dans la mise en place du parcours TSLA et pour la participation d’enseignants spécialisés au sein de certaines équipes de 2d recours lors de réunion de concertation pluridisciplinaire pour l’élaboration du projet thérapeutique de l’enfant.

## Difficultés rencontrées

Le recrutement des orthophonistes, cette spécialité est très difficile à recruter, car il y a une « pénurie » en France à laquelle TSLA ne peut pas répondre.

Les forfaits pour certains professionnels qui sont estimés trop bas notamment pour les bilans.

La crise sanitaire n’a pas eu de grand impact pour la prise en charge des enfants dans la mesure où la population des enfants est moins à risque vis-à-vis de la COVID-19 et que les professionnels du parcours sont globalement peu mobilisés dans la prise en charge des malades. Seulement la crise sanitaire a eu un impact dans la mobilisation et la disponibilité des centres hospitaliers pour la structuration et l’opérationnalité des centres de second recours souvent porté par les centres hospitaliers. Également, les conséquences psychologiques de la crise sanitaire ont eu un impact sur la disponibilité et la mobilisation des professionnels de pédopsychiatrie.

# Conclusion

Après que l’autorisation ait été obtenue en juillet 2020, le premier patient a été inclus dans le parcours TSLA en janvier 2021. Les premiers mois ont été utilisés pour structurer les sites de second recours dans les différents départements, rechercher des correspondants d’entrée et procéder à leur recrutement, conclure des accords de partenariats et signer des conventions avec les médecins de second recours. La structuration des sites de second recours a été dans un premier temps privilégié afin de pouvoir prendre rapidement en charge les cas les plus complexes. L’implantation des structures du premier recours a ensuite été amorcée. À terme, un parcours gradué de prise en charge des enfants avec des troubles du langage et des apprentissages sera constitué en associant les structures de premier et de second recours avec les structures de troisième recours déjà en place : les CRTLA. Le parcours a été conçu autour de la constitution d’équipes pluridisciplinaires associant médecins généralistes, spécialistes, pédiatres, orthophonistes, orthoptistes, psychologues, ergothérapeutes et les psychomotriciens.

La montée en charge prévue de l’expérimentation était très ambitieuse, notamment dans la structuration du second recours de l’ensemble des départements de l’Occitanie en 2021. Sur la première année, 8 départements sur les 13 ont pu être déployés et ont commencé à inclure des enfants. Deux nouveaux départements ont été en mesure d’inclure des enfants à partir de janvier 2022. La majorité des centres de second recours est portée par le centre hospitalier local et fonctionne avec une équipe pluridisciplinaire libérale. Les retards de structuration peuvent s’expliquer par des difficultés de mobilisation, le faible nombre de professionnels en exercice dans certaines zones géographiques, mais aussi par le déploiement non abouti des structures de second recours dans certains départements.

Au total, 37% de l’objectif annuel a été atteint en 2021, soit 763 enfants pris en charge. 63% de ces enfants pris en charge ont eu au moins un bilan et 35% d’entre eux ont un projet thérapeutique défini suite à une réunion RCP avec une équipe pluridisciplinaire. Le département de la Haute-Garonne est le département ayant inclu le plus d’enfants dans le parcours TSLA. Ce département comprend deux structures de second recours, un centre libéral EVENTAIL et un centre associatif ASEI. Les délais avant un bilan sont assez disparates selon les départements allant de 23 jours jusqu’à 136 jours dans le département du Gers dû à un manque de disponibilité des professionnels.

Le poste de correspondant d’entrée est un des éléments clés de coordination et de structuration du parcours de santé TSLA. Aujourd’hui, dans tous les départements opérationnels, un temps de correspondant d’entrée a été mis en place. Il est important d’avoir un temps spécial dédié au correspondant d’entrée et que l’activité de celui-ci ne soit pas confondue avec celle qu’exige la tenue d’un secrétariat efficace.

Le premier niveau de recours a également été très long à se mettre en place. Au bout de trois mois, seulement dix-sept enfants avaient pu être pris en charge au niveau 1. Notons, toutefois, que de plus en plus de formations pour les professionnels du premier recours ont lieu dans les différents départements.

La structuration et l’opérationnalité du parcours de santé TSLA reposent également sur le déploiement du système d’information SPICO déployé par le GRADES Occitanie afin de soutenir la coordination des professionnels et les parcours de santé. La montée en puissance de ce SI s’est faite tout au long de l’année 2021 et même de 2022. Le SI n’ayant pas été développé initialement en fonction des besoins de ce parcours, il a été nécessaire de l’adapter d’abord pour répondre aux besoins de la facturation et dans un second temps pour assurer le suivi des enfants dans un cadre pluridisciplinaire. Le parcours TSLA a ainsi fait office de pilote sur cette adaptation du SI qui a nécessité des délais de développement qui se sont imposés au porteur. Le système d’information SPICO n’étant pas d’utilisation courante chez les professionnels participants à la nouvelle organisation, des formations au maniement de SPICO ont été automatiquement mises en œuvre après le conventionnement. Aujourd’hui 67% des professionnels conventionnés ont été formés à SPICO.

Les économies liées aux parcours TSLA ont été réalisées à plusieurs niveaux. À court terme, le parcours permet des économies pour les familles vis-à-vis des consultations avec les différents professionnels sans reste à charge. Sur le moyen terme, le diagnostic précoce permet de réduire la durée des soins. Enfin, sur le long terme, le parcours entraîne une réduction du risque des problèmes futurs tels que le décrochage scolaire, l’addiction ou encore l’incarcération.

La communication sur le parcours TSLA a toujours été très bien organisée dans le cadre de l’association. Un poste dédié à la communication a été créé à cet effet pour porter à la connaissance du grand public et des professionnels concernés les finalités du dispositif, ses avantages et ses réalisations. De nombreux articles ont été publiés par la presse régionale suite à la conférence de presse de septembre 2020. Les réseaux sociaux ont été également beaucoup utilisés par l’association, des lettres contenant des informations sur le parcours ont été envoyées aux médecins conventionnés ainsi qu’à tous les membres de l’association Occitadys.

Suite aux entretiens qualitatifs auprès des professionnels de l’association et des professionnels conventionnés du parcours, de nombreux enseignements ont pu être tirés sur son accessibilité, son efficacité et son efficience. Les professionnels sont unanimes à reconnaître la réalité des besoins auxquels ils s’efforcent de répondre et sur la nécessité de mettre en place un dispositif sans reste à charge pour les enfants atteints de TSLA. Son caractère pluridisciplinaire a été un motif de satisfaction pour toutes les parties prenantes. En revanche, les professionnels ont été amenés à regretter que leurs émoluments ne soient pas à la hauteur de leur investissement personnel dans la prise en charge des enfants. Du côté des familles, il y a pu avoir des réticences vis-à-vis de la multiplicité des professionnels qu’elles étaient amenées à rencontrer dans le cadre du parcours, et des hésitations pour quitter sans regret les professionnels qui avaient jusqu’alors pris soin de leur enfant, en courant le risque de compromettre la continuité des soins. La politique de communication active du réseau pour faire connaître ses réalisations est perçue favorablement par les parents qui y voient des raisons supplémentaires pour faire confiance à la structure à laquelle ils confient le sort de leur enfant.

Le parcours pluridisciplinaire et coordonné TSLA est accessible à tous et il contribue indéniablement à réduire les inégalités en facilitant l’accès aux soins des patients sans reste à charge dans un délai raisonnable avec des prises en charge adaptées grâce à la pertinence des orientations choisies par le correspondant d’entrée. Toutes ces caractéristiques se sont traduites par une amélioration de la qualité et de la pertinence des soins. Le diagnostic, la coordination et la prise en charge précoce des enfants et un enseignement adapté rassurent les familles sur la prise en charge de leurs enfants et sur leur avenir.

# Références bibliographiques

1. Agence Régionale de santé Occitanie. Projet régional de santé - Plan détaillé du shéma régional de santé. Occitanie Santé 2022;

2. Agence Régionale de santé Occitanie. Cadre d’orientation stratégique - Projet régional de santé pour la santé de 6 millions de personnes en Occitanie. Occitanie Santé 2022; 2018 Jul.

3. Agence Régionale de santé Occitanie. Programme régional d’accès à la prévention et aux soins - Projet régional de santé pour la santé de 6 million de personnes en Occitanie. Occitanie Santé 2022; 2018 Jul.

4. Agence Régionale de santé Occitanie. Schéma régional de santé - Projet régional de santé pour la santé de 6 millions de personnes en Occitanie. Occitanie Santé 2022; 2018 Jul.

5. Berthoin G (DSS/EPF/REPSS). Rapport dévaluation des politiques de sécurité sociale - Maladie. :200.

6. Branchu Christine, Buchter Johanna, Emmanuelli Julien, Robineau François-Mathier, Inspection générale des affaires sociales. Mission relative à l’évaluation du fonctionnement des Centres d’Action Médico-Sociale Précoce (CAMSP), des Centres Médico-Psycho-Pédagogiques (CMPP) et des centres Médico-Psychologiques de psychiatrie infanto-juvénile (CMP-IJ). 2018 Sep p. 156.

7. Caisse Nationale d’Assurance Maladie. Améliorer la qualité du système de santé et maîtriser les dépenses – Propositions de l’Assurance Maladie pour 2018. 2017 Jul p. 206.

8. Caisse Nationale d’Assurance Maladie. Améliorer la qualité du système de santé et maîtriser les dépenses - Propositions de l’Assurance Maladie pour 2019. 2018 Jul p. 262.

9. Caisse Nationale d’Assurance Maladie. Améliorer la qualité du système de santé et maîtriser les dépenses - Propositions de l’Assurance Maladie pour 2020. 2019 Jul.

10. Caisse Nationale d’Assurance Maladie. Améliorer la qualité du système de santé et maîtriser les dépenses - Propositions de l’Assurance Maladie pour 2021. 2020 Jul.

11. Caisse Nationale d’Assurance Maladie. Améliorer la qualité du système de santé et maîtriser les dépenses - Propositions de l’Assurance Maladie pour 2022. 2021 Jul.

12. Caisse Nationale d’Assurance Maladie. Améliorer la qualité du système de santé et maîtriser les dépenses - Propositions de l’Assurance Maladie pour 2023. 2022 Jul p. 344.

13. Caisse Nationale d’Assurance Maladie, Direction de la Recherche des Etudes, de l’évaluations et des statistiques. Guide méthodologique de l’évaluation des projets Art.51 LFSS 2018 - Accompagnement pour la mise en oeuvre de l’évaluation des projets dans le cadre de l’innovation en santé. 2019.

14. Caisse Nationale d’Assurance Maladie, Ministère des solidarités et de la santé, Ministère du travail, Ministère de l’action et des comptes publics. Note sur le cadre d’évaluation des expérimentations dans le cadre du dispositif d’innovation en santé (Article 51 de la LFSS 2018). 2018.

15. Claire Compagnon, Delphine Corlay, Gilles Petreault, Inspection générale des affaires sociales, Inspection générale de l’éducation nationale. Evaluation du 3ème plan autisme dans le perspective de l’élaboration d’un 4ème plan. 2017 May p. 133.

16. Commission nationale de la naissance et de la santé de l’enfant. Parcours de soins des enfants et des adolescents présentant des  troubles du langage et des apprentissages. 2013 p. 28.

17. Cour des comptes. Evaluation de la politique en direction des personnes présentant des troubles du spectre de l’autisme. 2017 Dec p. 170.

18. Délégation interministérielle à la stratégie nationale pour l’autisme au sein des troubles du neuro-développement. Détecter les signes d’un développement inhabituel chez les enfants de moins de 7 ans. 2020 Apr. (Repérer et guider).

19. Délégation interministérielle à la stratégie nationale pour l’autisme au sein des troubles du neuro-développement. En tant que médecin généraliste - Quel est mon rôle et quels sont les tarifs applicables ? 2020 Jun. (Fiche Technique).

20. Délégation interministérielle à la stratégie nationale pour l’autisme au sein des troubles du neuro-développement. Parcours de bilan et d’intervention précoce - Qu’est-ce que parcours de bilan et d’intervention précoce ? 2020 Jun. (Fiche Technique).

21. Délégation interministérielle à la stratégie nationale pour l’autisme au sein des troubles du neuro-développement. La mise en oeuvre de la stratégie nationale pour l’autisme au sein des troubles du neuro-développement en faits et chiffres. 2022 Mar. (Point d’étape).

22. Délégation interministérielle à la stratégie nationale pour l’autisme au sein des troubles du neuro-développement. Livret de repérage des troubles du neuro-développement chez les enfants de 7 à 12 ans. 2022 Mar. (Repérer et guider).

23. Direction de la recherche des études de l’évaluation et des statistiques. Etudes et Résultats : Les enfants et adolescents pris en charge dans les Centres médico-psycho-pédagogiques. 2005 Apr;(392):8.

24. Haute Autorité de Santé. Conduite à tenir en médecine de premier recours devant un enfant ou un adolescent susceptible d’avoir un trouble déficit de l’attention avec ou sans hyperactivité. 2014 Dec p. 199. (Recommandation de bonne pratique).

25. Haute Autorité de Santé. Comment améliorer le parcours de santé d’un enfant avec troubles spécifiques du langage et des apprentissages ? 2017 Dec p. 61.

26. Haute Autorité de Santé. Trouble du spectre de l’autisme - Des signes d’alerte à la consultation dédiée en soins primaires. 2018 Feb p. 4. (Synthèse de la recommandation de bonne pratique).

27. Haute Autorité de Santé. Trouble du spectre de l’autisme - Signes d’alertes, repérage, diagnostic et évaluation chez l’enfant et l’adolescent. 2018 Feb p. 45. (Recommandation de bonne pratique).

28. Haute Autorité de Santé, Agence nationale de l’évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux. Autisme et autres TED - Interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l’enfant et l’adolescent. 2012 Mar. (Synthèse de la recommandation de bonne pratique).

29. Haute Autorité de Santé, Société Française de Néonatologie. Troubles du neurodéveloppement - Repérage et orientation des enfants à risque - Méthode Recommandations pour la pratique clinique. 2020 Feb p. 226. (Recommandation de bonne pratique).

30. Haute Autorité de Santé, Société Française de Néonatologie. Troubles du neurodéveloppement - Repérage et orientation des enfants à risque - Synthèse. 2020 Feb p. 8. (Recommandation de bonne pratique).

31. Haute Autorité de Santé, Société Française de Néonatologie. Troubles du neurodéveloppement - Repérage et orientation des enfants à risques - Fiche outil pour les médecins de 1ère ligne. 2020 Feb p. 4. (Recommandation de bonne pratique).

32. Hughes G, Shaw SE, Greenhalgh T. Rethinking Integrated Care: A Systematic Hermeneutic Review of the Literature on Integrated Care Strategies and Concepts. Milbank Quarterly. 2020 Jun;98(2):446–92.

33. Launois R. Article 51 : évolution 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;38(1):3–20.

34. Launois R, Cabout E, Benamouzig D, Velpry L, Briot K, Alliot-Launois F, et al. Freins et leviers de la mise en place d’une prévention secondaire de l’ostéoporose : étude EFFEL. Revue du Rhumatisme. 2020 Dec;87:A50–1.

35. Launois R, Diard M, Cabout E, Meto E, Eymere S. Évaluer autrement les parcours de soins coordonnés article 51 LFSS 2018 : une innovation, les protocoles réalistes. Annales Pharmaceutiques Françaises. 2022 avril;S0003450921000936.

36. Launois R, Ethgen O. Contrats de risk-sharing : choix des schémas d’étude et des critères de jugement. Annales Pharmaceutiques Françaises. 2013 Sep;71(5):346–57.

37. Launois R, Trouiller JB, Cabout E. Comment mesurer l’efficacité en vie réelle ? Annales Pharmaceutiques Françaises. 2018 Nov;76(6):421–35.

38. Launois R, Ghabri S, Navarrete LF, Le Moine JG, Ethgen O. Paiement à la performance et fixation conditionnelle du prix du médicament. Revue française des affaires sociales. 2014;(4):156–78.

39. Loubat J.R, Hardy J.P, Bloch M.A. Plates-formes de services. Un nouveau modèle d’organisation pour l’action médico-sociale. Gestions hospitalières. 2016 Jul;(557):10.

40. Ministère des solidarités et de la santé. Décret n°2018-1297 du 28 décembre 2018 relatif au parcours de bilan et intervention précoce pour les troubles du neuro-développement. Dec 29, 2018.

41. Ministère des solidarités et de la santé. Instruction interministérielle n°DGCS/SD3B/DGOS/DSS/DIA/2019/179 du 19 juillet 2019 relative à la mise en oeuvre des plateformes de coordination et d’orientation dans le cadre des parcours de bilan et intervention précoce des enfants de moins de 7 ans présentant des troubles du neuro-développement. Jul 20, 2019.

42. Ministère des solidarités et de la santé. Instruction n°DGOS/PF5/2019/129 du 24 mai 2019 relative à la mise en oeuvre du programme e-parcours. BO Santé-Protection sociale-Solidarité n°2019/7 Aug 15, 2019.

43. Ministère des solidarités et de la santé. Décret n°2021-383 du 1er avril 2021 modifiant le parcours de bilan et intervention précoce pour les troubles du neuro-développement. Apr 3, 2021.

44. Ministre de l’éducation nationale, de la jeunesse et des sports, Ministre des solidarités et de la santé, Secrétaire d’état auprès du Premier Ministre chargée des personnes handicapées. Circulaire interministérielle n°DIA/DGCS/SD3B/DGOS/DGESCO/2021.201 du 23 septembre 2021 relative au déploiement des plateformes de coordination et d’orientation et l’extension du forfait d’intervention précoce de 7 à 12 ans. Sep 24, 2021.

45. Ministre des solidarités et de la santé, Secrétaire d’état auprès du Premier Ministre chargée des personnes handicapées. Circulaire n° SG/2018/256 du 22novembre 2018 relative à la mise en place des plateformes d’orientation et de coordination dans le cadre du parcours de bilan et d’intervention précoce pour les enfants avec des troubles du neurodéveloppement. Oct 26, 2018.

46. Occitadys. Rapport d’activités mi-parcours 2019. 2019.

47. Occitadys. Rapport d’étape - Parcours de santé TSLA Occitanie (2020/2023). 2021.

48. Premier ministre, Secrétariat d’état chargé des personnes handicapées. Stratégie nationale de l’Autisme au sein des troubles du neuro-développement. 2018 p. 125.

49. Townsend A, de Trogoff H, Szwarcensztein K, Bourhis J, Bourguignon S, Dervaux B, et al. Expérimentations en faveur de l’innovation : réussir un projet de transformation de type article 51. Therapies. 2019 Feb;74(1):43–9.

50. Weber F, Ringard JC. PLAN D’ACTION POUR LES ENFANTS ATTEINTS D’UN TROUBLE SPECIFIQUE DU LANGAGE. 2001 Mar p. 62.

51. Willig TN, SEMET JC, MEÏER N, CHAIX Y. Troubles du langage et des apprentissages : la structuration de centres de compétences en région Midi-Pyrénées. ANAE. 2013 Nov;25(125):392–41.

52. Willig TN, Blanc JP, Assathiany R. Le pédiatre libéral dans le parcours de soins des enfants présentant des troubles « dys ». Archives de Pédiatrie. 2017 Nov;24(11):1088–95.

53. Willig TN, Henry V, Netter JC, Contis P, Castro-Gutierrez C, Oget-Gendre C, et al. The Organization of Diagnosis, Care and Funding for Specific Learning and Developmental Disorders (SLDD): A French Regional Experimental Protocol. Front Pediatr. 2022 Jan 5;9:652686.

54. Willig TN, Henry V, Netter JC, Contis P, Castro-Gutierrez C, Oget-Gendre C, et al. The Organization of Diagnosis, Care and Funding for Specific Learning and Developmental Disorders (SLDD): A French Regional Experimental Protocol. Front Pediatr. 2022 Jan 5;9:652686.