

RAPPORT FINAL D'ÉVALUATION

« Parcours de santé TSLA : Troubles Spécifiques du Langage et des Apprentissages »

Elise Meto , Robert Launois



Décembre 2023



Liste des acronymes

AEEH - Allocation d'Éducation de l'Enfant Handicapé
 AM - Assurance Maladie
 ARS - Agence Régionale de Santé
 CMP - Centre Médico-Psychologique
 CMPP - Centre Médico-Psycho-Pédagogique
 CNAM - Caisse Nationale d'Assurance Maladie
 CPAM - Caisse Primaire d'Assurance Maladie
 CRA - Centre de Ressources Autisme
 CRTLA – Centre de Référence des Troubles du Langage et des Apprentissages
 DPC - Développement Professionnel Continu
 DCDQ-FE – Developmental Coordination Disorder Questionnaire French European Version en Français pour l'Europe
 DU - Diplôme d'Université
 EPU - Enseignements Post-Universitaire
 HAS - Haute Autorité de Santé
 MDPH - Maison Départementale des Personnes Handicapées
 N – Effectif total
 PCO - Plateformes de Coordination et d'Orientation
 PMI - Protection Maternelle et Infantile
 RBPP - Recommandations de Bonnes Pratiques Professionnelles
 RCP - Réunion de Concertation Pluridisciplinaire
 SESSAD - Service d'Éducation Spéciale et de Soins à Domicile
 SI - Système d'Information
 TDAH - Trouble du Déficit de l'Attention avec ou sans Hyperactivité
 TND - Troubles Neurodéveloppementaux
 TSLA - Troubles Spécifiques des Apprentissages
 TSA - Troubles du Spectre de l'Autisme
 VM - Valeurs manquantes

Liste des figures

<i>Figure 1 : Synthèse emboîtement des problématiques</i>	23
<i>Figure 2 : Flow chart des tables de données : Inclusion, Parcours niveau 1 et Parcours niveau 2</i>	28
<i>Figure 3 : Flow chart des données mises à disposition par le porteur</i>	28
<i>Figure 4 : Flow chart de la table Diagnostic niveau 1 et de la fusion avec la table parcours niveau 1</i> .	29
<i>Figure 5 : Flow chart de la table Diagnostic niveau 2 et de la fusion avec la table parcours niveau 2</i> .	29
<i>Figure 6 : Flow chart de la fusion des tables de données Inclusion, Diagnostic niveau 1 et Diagnostic niveau 2</i>	30
<i>Figure 7 : Évaluation de la qualité de vie dans cinq domaines clés</i>	37
<i>Figure 7 : Consultations médicales et paramédicales antérieures au parcours</i>	42
<i>Figure 8 : Tests réalisés durant la consultation médicale de dépistage (niveau 1) et la consultation médicale d'évaluation et de diagnostic (niveau 2)</i>	44
<i>Figure 10 : Professionnels impliqués dans la prise en charge et déploiement des structures de niveau 2 (Données renseignées par Occitadys)</i>	49
<i>Figure 11 : Volumétrie des inclusions du 1^{er} janvier 2021 au 30 avril 2023 (données d'évaluation du SI SPICO)</i>	50



Figure 12 : Délais médians entre la première consultation médicale spécialisée niveau 2 et la réalisation des différents bilans.....	66
Figure 13 : Délais médians entre chacune des étapes du parcours	67
Figure 14 : Délai de démarrage du projet de soins en niveau 1 et en niveau 2 (Détails en Annexe 5)	68
Figure 15 : Prévalence des troubles du neurodéveloppement en niveau 1 et niveau 2 (cf. Annexe 8)	73
Figure 16 : Score moyen (Mini Zarit) avant et après intervention (N=297)	76
Figure 17 : Répartition de l'intensité de la charge mentale avant et après intervention du parcours TSLA (N=297)	77
Figure 18 : Schéma des étapes clés du parcours PCO 0-6 ans et professionnels impliqués.....	92
Figure 19 : Organisation actuelle du parcours TSLA.....	100
Figure 20 : Organisation actuelle des PCO.....	101
Figure 21 : Esquisse d'un projet de soins coordonnés.....	102

Liste des tableaux

Tableau 1 : Caractéristique des familles ayant répondu au questionnaire.....	36
Tableau 2 : Professionnels participants aux RCP.....	61
Tableau 3 : Matrice de corrélation entre les troubles diagnostiqués en niveau 2.....	75
Tableau 4 : Projets de soins réalisés en niveau 1 et niveau 2	64
Tableau 5 : Prescription de renouvellement des projets de soins en niveau 1 et niveau 2	69
Tableau 6 : Financement des soins (Forfait 51 et Droit commun).....	83
Tableau 7 : Nombre de forfaits déclenchés et sommes dépensées.....	86

Liste des annexes

Annexe 1 : Difficultés repérées à l'étude d'inclusion.....	108
Annexe 2 : Suivi médical et paramédical antérieur au parcours	108
Annexe 3 : Tests réalisés durant les consultations médicales de niveau 1 et 2.....	109
Annexe 4 : Volume d'inclusion par prestation	111
Annexe 5 : Délai de démarrage d'un projet de soins	112
Annexe 6 : Délais d'attente en niveau 1 et niveau 2.....	113
Annexe 7 : Bilans prescrits en niveau 1 et niveau 2	114
Annexe 8 : Prévalence des troubles du neurodéveloppement en niveau 1 et en niveau 2	115
Annexe 9 : Matrice de corrélation des troubles du neurodéveloppement pour les enfants de niveau 2	116
Annexe 10 : Projet de soins proposés en niveau 1 et niveau 2	117
Annexe 11 : Enquête en ligne « Family Quality of Life Scale (FQOLS) du Beach Center.....	118
Annexe 12 : Enquête en ligne mini-zarit modifié	118



SOMMAIRE

SYNTHESE	7
1 CONTEXTE	20
2 RECONSTITUTION DES OBJECTIFS DU PORTEUR DU PROJET	22
2.1 ORIENTATIONS STRATEGIQUES	22
2.2 OBJECTIFS OPERATIONNELS.....	22
2.3 FORMULATION DES QUESTIONS EVALUATIVES	23
3 PRINCIPAUX ENSEIGNEMENTS DE L’EVALUATION A MI-PARCOURS (12/2022)	23
4 METHODOLOGIE DE L’EVALUATION	24
4.1 RECONSTITUTION DE LA LOGIQUE D’ACTION : UNE APPROCHE PAR DES PROCESSUS CORRELES ET INTERACTIFS.....	25
4.2 ANALYSES DESCRIPTIVE ET COMPARATIVE DES DONNEES INDIVIDUELLES.....	26
4.3 CHRONOLOGIE DES ENTRETIENS.....	26
4.4 QUALITE DES DONNEES DU SYSTEME D’INFORMATION	26
5 FAISABILITE : DANS QUELLE MESURE LE PARCOURS TSLA A-T-IL FACILITE L’ACCES AUX SOINS ?	31
5.1 COMPRENDRE COMMENT LES ACTEURS REAGISSENT A L’EXPERIMENTATION	31
5.1.1 ADOPTER UNE HYPOTHESE POUR SA CAPACITE A EXPLIQUER CERTAINS FAITS : LA DEMARCHE ABDUCTIVE	31
5.1.2 ANALYSE DU CONTENU DES VERBATIM	32
5.2 L’INTERET DES PARTIES PRENANTES VIS-A-VIS DU PARCOURS TSLA	32
5.2.1 LES FACTEURS DETERMINANTS DE L’ADHESION DES FAMILLES	32
5.2.2 LES ATTENTES DES FAMILLES EN TERMES D’AMELIORATION DE LA QUALITE DE VIE	35
5.2.3 LES OBSTACLES A L’ADHESION DES FAMILLES AU PARCOURS TSLA	37
5.2.4 LES FACTEURS DETERMINANTS DE L’ENGAGEMENT DES PROFESSIONNELS DE SANTE	38
5.3 ORGANISATION DU PARCOURS DES PATIENTS A L’ECHELLE DE LA REGION.	41
5.3.1 DISPOSITIF D’ADRESSAGE.....	41
5.3.2 GESTION DES ENTREES DE PARCOURS	42
5.3.3 OUTILS DE DEPISTAGE PRECOCE ET POSE DU DIAGNOSTIC	43
5.3.4 REORIENTATION DES ENFANTS NE RELEVANT PAS DE TSLA (TSA, TND, ENFANT DE PLUS DE 15 ANS) ...	45
5.4 DEPLOIEMENT ET MONTEE EN CHARGE DU PARCOURS TSLA	46
5.4.1 PHASE DE STRUCTURATION	46
5.4.2 SEQUENCEMENT DU DEPLOIEMENT TERRITORIAL DU NIVEAU2.....	47
5.4.3 SEQUENCEMENT DE LA MONTEE EN CHARGE DU NIVEAU 1	48
5.4.4 ADHESION DES PROFESSIONNELS	48
5.4.5 RECRUTEMENT DES ENFANTS	50
5.4.6 LES OBSTACLES AYANT RALENTI LE RYTHME INITIAL DES INCLUSIONS	51
5.4.7 CONFIGURATIONS ICARE	53
5.5 PRESCRIPTION ET REALISATION DE BILANS PLURIDISCIPLINAIRES	56
5.5.1 BILANS PRESCRITS AU DECOURS DES CONSULTATIONS	57
5.5.2 PROPORTION DES PRESCRIPTIONS EXECUTEES	58
5.5.3 ENVELOPPE BUDGETAIRE PREVUE ET BILANS REALISES PAR RAPPORT A LA FILE ACTIVE.....	58



5.5.4	LES APPORTS DE LA PLURIPROFESSIONNALITE	59
5.5.5	LA REMUNERATION DU TEMPS DE COORDINATION (RCP).....	60
5.5.6	LES DEFIS DE LA COMMUNICATION INTERPROFESSIONNELLE.....	61
5.6	LES ACTIONS REEDUCATIVES PRESCRITES ET ENCLENCHEES.....	61
5.6.1	SEANCES DE REEDUCATION PRESCRITES ET ENCLENCHEES AU NIVEAU 1	61
5.6.2	SEANCES DE REEDUCATION PRESCRITES ET ENCLENCHEES AU NIVEAU 2.....	62
5.7	ENVELOPPE BUDGETAIRE PREVUE ET PROPORTION DES SEANCES EXECUTEES PAR RAPPORT A LA FILE ACTIVE	64
5.7.1	PARCOURS REEDUCATIF EN PSYCHOMOTRICITE/ERGOTHERAPIE :	64
5.7.2	SUIVI PSYCHOLOGIQUE :	65
5.7.3	GROUPE BARKLEY.....	65
5.8	RAPIDITE DES PRISES EN CHARGE AUX DIFFERENTES ETAPES DU PARCOURS DE SOINS	65
5.8.1	DE LA CONSULTATION MEDICALE A LA REALISATION DES BILANS	65
5.8.2	DE LA REALISATION DES BILANS A L'ENCLENCHEMENT DU PROJET DE SOINS	66
5.9	GESTION DES FINS DE PARCOURS	68
5.9.1	RENOUVELLEMENT DES SEANCES DE REEDUCATION.....	68
5.9.2	PREPARATION DES DOSSIERS MDPH.....	69
5.10	COORDINATION AVEC LES ACTEURS EXTERIEURS.....	70
5.10.1	STRUCTURES MEDICO-SOCIALES.....	70
5.10.2	MEDECIN DE VILLE.....	70
5.10.3	ÉDUCATION NATIONALE.....	71

6 EFFICACITE : DANS QUELLE MESURE L'EXPERIMENTATION A-T-ELLE AMELIORE LA QUALITE DE VIE DES ENFANTS ET DES FAMILLES ? **71**

6.1	LES VISAGES DE LA DESTIGMATISATION.....	71
6.1.1	UNE REALITE DES TROUBLES ENFIN RECONNUE.....	71
6.1.2	DES TROUBLES QUI PORTENT DESORMAIS UN NOM	72
6.1.3	MATRICE DES PATHOLOGIES EN ASSOCIATION	73
6.1.4	DES TROUBLES ACCEPTES PAR LA FAMILLE	75
6.1.5	UN FARDEAU POUR LES FAMILLES SIGNIFICATIVEMENT ALLEGE	76
6.2	POINTS D'AMELIORATION DU PARCOURS SOUHAITES PAR LES ACTEURS	77
6.2.1	ACCROITRE LES MOYENS	77
6.2.2	DENSIFIER LES PRISES EN CHARGE.....	78
6.2.3	RENFORCER LES LIENS AVEC LE MILIEU SCOLAIRE	79
6.2.4	FLUIDIFIER LES RELATIONS AVEC LES MAISONS DEPARTEMENTALES DES PERSONNES HANDICAPEES.....	81

7 L'EXPERIMENTATION A-T-ELLE PERMIS DE COUVRIR LE BESOIN DE FINANCEMENT DU DISPOSITIF ET D'AMELIORER L'EFFICACITE ?..... **82**

7.1	NOMBRE ET CONTENU DES FORFAITS SEQUENTIELS.....	83
7.2	UN MODELE DE FINANCEMENT EXCESSIVEMENT BALKANISE	84
7.3	COUT NOMINAL DES SOINS.....	85
7.4	COUT REEL POUR UNE STRUCTURE PORTEUSE DE L'ENTREE DE PARCOURS	86
7.5	PRISE EN CHARGE PRECOCE ET REDUCTION DES DEPENSES DE SANTE POUR LES FAMILLES.....	87
7.6	INTERVENTIONS PRECOCES ET PREVENTION SECONDAIRE	87
7.6.1	DES SOINS PRECOCES REDUISENT LES COMPLICATIONS PSYCHOAFFECTIVES	87
7.6.2	DES LEVIERS EFFICACES POUR LUTTER CONTRE LES DECROCHAGES SCOLAIRES.....	87
7.6.3	DES REPERCUSSIONS VIE ENTIERE PLUS DIFFICILE A DEMONTER.....	88
7.7	ACTIONS DE PREVENTION PRIMAIRE.....	89

8 DANS QUELLE MESURE LE DISPOSITIF TSLA EST-IL TRANSPOSABLE A D'AUTRES TERRITOIRES ? **89**

8.1	LES FONCTIONS CLES DU PARCOURS TSLA.....	89
8.2	L'APPROCHE GLOBALE TND DU 4E PLAN AUTISME	90
8.2.1	RATIONNEL DU PLAN	90



8.2.2	LES PLATEFORMES DE COORDINATION ET D'ORIENTATION 0-6 ANS	91
8.2.3	LES PLATEFORMES DE COORDINATION ET D'ORIENTATION 7-12 ANS	92
8.2.4	FONCTIONNEMENT DES PCOS	93
8.2.5	FINANCEMENT DES PCOS	95
8.3	CREATION D'UN GUICHET UNIQUE OU COEXISTENCE DES DISPOSITIFS ?	96
8.3.1	UN PARCOURS UNIQUE ?	96
8.3.2	DEUX PARCOURS ?	97
8.3.3	PCO – PARCOURS TSLA : UN TRAVAIL EN RESEAU ?	98
8.4	QUELLE PLACE POUR LA MEDECINE LIBERALE ?	98
8.4.1	LE ROLE DU MEDECIN SPECIALISE AU SEIN DES DEUX DISPOSITIFS :	98
8.4.2	L'ETENDUE DES RESPONSABILITES DES MEDECINS DE 1 ^{RE} LIGNE	98

9 VERS UN NOUVEAU PARCOURS COORDONNE DES TROUBLES DU NEURODEVELOPPEMENT **99**

9.1	PRISE EN CHARGE PAR LE MEDECIN DE PREMIERE LIGNE	103
9.2	ORIENTATION VERS LA PCO	103
9.3	DECLENCHEMENT DES BILANS ET INTERVENTIONS PAR LA PCO	103
9.4	REALISATION DES BILANS	103
9.5	POSE DU DIAGNOSTIC	104
9.6	DECLENCHEMENT DU PROJET DE SOINS :	104
9.7	FIN DE PARCOURS :	104

10 CONCLUSION **104**

11 BIBLIOGRAPHIE **106**

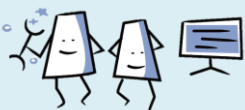


Synthèse

L'expérimentation du Parcours des Troubles spécifiques du Langage et des Apprentissages (TSLA) en Occitanie propose un parcours de prise en charge coordonnée des troubles spécifiques du langage et des apprentissages correspondant à la catégorie diagnostique, définie dans la Classification Internationale des Maladies (CIM-11) des troubles neurodéveloppementaux, incluant le trouble développemental de la coordination et le trouble du déficit de l'attention et de l'hyperactivité. Il s'agit d'une proposition innovante qui permet de réintégrer le sanitaire dans la prise en charge des troubles du neurodéveloppement (TND). L'intégration du sanitaire et du médico-social a été une des réussites de l'expérimentation. Ce parcours ne double pas la prise en charge déployée au niveau national à travers les Plateformes de Coordination et d'Orientation (PCO), elle la complète, et permet d'élargir l'offre de soins, particulièrement sur le plan sanitaire. L'organisation du parcours TSLA et la collaboration entre les professionnels impliqués s'appuyant sur les ressources du territoire offrent des enseignements précieux susceptibles d'orienter des améliorations dans la prise en charge à l'échelle nationale.

Le fonctionnement de l'expérimentation a été évalué à un double niveau dans le cadre d'une analyse d'implantation : d'une part au niveau des relations qui existent entre les activités déployées, et les réalisations (les produits) mises à la disposition des professionnels de santé pour exercer leur activité, et d'autre part au niveau des relations entre les réalisations du dispositif qui ont été utilisées par les professionnels et les changements (les outcomes) qui en ont résulté en termes de santé publique et d'efficacité des dépenses. Finalement les deux approches : déploiements contractuels et montée en puissance des recrutements d'une part et effets attendus d'autre part ont été combinés en une seule dans le cadre d'un diagramme logique d'impact (DLI) enrichi par une évaluation réaliste (Pawson et Tilley 1997).

L'analyse de la dynamique de la mise en place de l'intervention et de son suivi a été complétée par l'usage d'autres outils (que ceux utilisés classiquement dans le modèle logique d'évaluation). L'utilisation de méthodes mixtes c'est-à-dire la mise en œuvre simultanée de méthodes quantitatives et qualitatives a permis de suivre l'évolution des variables et d'explicitier les mécanismes qui en étaient à l'origine. L'objectif était d'identifier clairement les freins et les leviers susceptibles d'expliquer la présence d'éventuels écarts entre le projet initial de l'expérimentation et les résultats observés à la fin de celle-ci et de proposer des moyens pour les réduire.



Pour évaluer l'efficacité d'une expérimentation, il faut s'assurer qu'elle a été mise en œuvre comme prévu. Le critère généralement retenu est la proportion d'activités programmées dans le cahier des charges ou relevées dans une analyse par protocole qui a été effectuée. Pour rappel, certains analystes (Decker & Dupré: "implementation matters" 2008, 6369 citations) s'accordent sur un taux minimal de 60 % et montrent que les effets mesurés sont d'autant plus fiables que l'implantation est fidèle. Une affirmation qui mérite d'être nuancée, car dans les interventions très complexes qui se caractérisent par l'interdépendance de leurs composantes, d'autres facteurs doivent être pris en compte.

Ces facteurs identifiés comme modérateurs (également qualifiés de facteurs d'influence) potentiels d'une mise en œuvre efficace de l'expérimentation comprennent : la complexité de l'intervention, les stratégies réglementaires de développement de nouveaux modes d'organisation, les initiatives prises pour faciliter la mise en œuvre du dispositif (mise en place de formations dédiées, rédaction de protocoles de bonnes pratiques, standardisation des bilans et des tests), la qualité des actions qui ont concouru à leur mise en œuvre, le modèle mental et la réactivité des acteurs. Par conséquent, les systèmes sociaux, les relations interorganisationnelles et les événements qui prennent place au même moment, tous ces éléments qui caractérisent un contexte en permanente évolution, doivent être pris en compte lors de l'évaluation.

Faire une crispation sur une recherche systématique de la fidélité serait dépourvu de sens dans un environnement dynamique où tout bouge en même temps, même si une telle attitude n'était que le reflet des démarches évaluatives dominantes du moment. En vérité pour l'évaluateur, il s'agit moins de savoir si les objectifs initiaux ont été tenus, mais de rechercher en quoi l'expérimentation a créé une véritable valeur ajoutée pour le système, pour l'organisation des soins et pour tous ceux qui étaient supposés en être les bénéficiaires. Ce qui est important, c'est moins de faire ce que l'on a dit que l'on ferait, que de choisir parmi les ingrédients actifs de l'expérimentation « ceux qui marchent le mieux » en les adaptant au besoin, compte tenu du contexte dans lequel l'expérimentation pourrait être appelée à être reproduite.

Autrement dit, « Il s'agit d'indiquer les fonctions clés c'est-à-dire les éléments qui conditionnent l'efficacité de l'intervention et qu'il est nécessaire de maintenir intégrés dans une opération de transfert ou une mise à l'échelle pour obtenir le résultat attendu. Il s'agit d'identifier, parmi l'ensemble des éléments interventionnels, populationnels ou contextualisés » recensés dans le cadre de la démarche descriptive, « ceux qui semblent relever de fonctions clés liées à l'efficacité de l'expérimentation. Ces fonctions clés sont à distinguer des éléments de formes, adaptables aux ressources et aux contextes, qui quant à eux participent de l'applicabilité de l'intervention ». (Stevens et coll. 2022 Décrire l'innovation organisationnelle en santé publique pour favoriser sa dissémination ; guide DINOSP revue de santé publique p 215-221)

Une analyse du système d'information interne de l'expérimentation a été réalisée. Les données exploitées portent sur la période du 1^{er} janvier 2021 au 30 avril 2023 et sur 3406 enfants inclus éligibles à l'évaluation.

Faisabilité : l'expérimentation a-t-elle ou non permis de faciliter l'accès aux soins des troubles TSLA/TDAH ?

Déploiement d'une prise en charge clarifiée et graduée en fonction de la complexité

L'accès à des professionnels de santé sur tout le territoire et la levée des barrières financières a permis de démocratiser l'accès aux soins. Avant l'inclusion dans le dispositif, les familles n'étaient pas forcément orientées vers le bon professionnel, elles ne savaient pas qui écouter



face à des préconisations différentes selon les acteurs. Une fois inclus dans le dispositif TSLA, les enfants ont été orientés vers différents niveaux du parcours en fonction de la complexité de leurs troubles.

Des usagers guidés par le correspondant de parcours

Les dossiers des patients ont d'abord fait l'objet d'un examen par les professionnels de l'entrée de parcours à l'aide de trois questionnaires remplis par la famille, l'enseignant et un professionnel médical, ainsi qu'à l'aide d'un logigramme d'appui à l'orientation. Ces actions des correspondants d'entrée de parcours ont considérablement simplifié la vie des parents en les guidant dans leurs recherches de spécialistes. Les parents se sont sentis rassurés, car auparavant, ils étaient confrontés à des démarches administratives compliquées et à un manque de communication et d'information sur la manière de prendre soin de leur enfant.

En fonction des signes présentés par les enfants à l'entrée du parcours, ils sont orientés vers trois niveaux de prises en charge

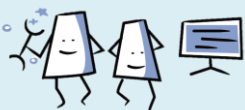
Une fois inclus dans le dispositif, les enfants sont orientés vers le premier niveau de recours lorsqu'il existe une suspicion de simples troubles « dys » ou vers le deuxième niveau lorsque des troubles des apprentissages et des troubles de l'attention et de l'hyperactivité sont susceptibles d'être à l'origine de ces difficultés. Les médecins de premier recours peuvent également être sollicités pour prendre en charge des situations complexes lorsque la nécessité d'un dépistage global se fait sentir avant qu'il soit procédé à une éventuelle orientation vers un niveau supérieur. Ils font alors, une première évaluation complète, rapide et de proximité, avant qu'une évaluation plus approfondie ne soit conduite. Les enfants qui ne sont pas inclus au niveau 1 ou au niveau 2 sont orientés vers le troisième niveau lorsque leurs difficultés paraissent être d'origine neurologique, génétique ou d'ordre psychiques sans que des difficultés d'apprentissage aient été observées. L'importance d'avoir un pédopsychiatre exerçant au sein du réseau des professionnels conventionnés Occitadys pour évaluer et prescrire les soins plus complexes tels que l'autisme, la déficience intellectuelle, etc., a été soulignée.

Adressage vers des professionnels partenaires formés

Après avoir été orienté vers le niveau 1, l'enfant rencontre un médecin de premier recours (médecin généraliste, pédiatre, etc.) qui a suivi une formation de 10 h dans la prise en charge des troubles TSLA : 114 médecins de premier recours exercent dans le parcours en avril 2023. Quant aux enfants orientés vers le niveau 2, ils sont pris en charge par une équipe pluridisciplinaire composée de professionnels paramédicaux (psychomotriciens et ergothérapeutes), et des psychologues, coordonnés par un médecin spécialisé, titulaire d'un diplôme universitaire dans les TSLA. 13 centres de second recours ont été structurés sur toute la région Occitanie et 65 médecins de second recours exercent dans le parcours.

Différentes motivations pour les professionnels à entrer dans le dispositif

La sensibilisation des pouvoirs publics à la question des troubles neurodéveloppementaux (TND) comme priorité de santé publique a joué un rôle clé dans l'implication des professionnels de santé dans la mise en place du dispositif. Les motivations intrinsèques des professionnels, l'autonomie, et le sentiment de faire une différence pour les patients ont renforcé leur engagement. L'aspect financier a pu exercer une influence sur la participation de certains professionnels paramédicaux. D'aucuns y ont trouvé un avantage financier, tandis que d'autres ont été préoccupés par la faiblesse des rémunérations et la longueur des délais de



paiement. La difficulté à s'approprier l'outil informatique SPICO a également été un obstacle pour certains professionnels médicaux et paramédicaux.

La levée des barrières financières, l'élargissement du panier de soins, la coordination des soins, la qualité de l'écoute face aux difficultés des familles, et le soutien de l'environnement ont contribué à favoriser la participation des familles. La majorité des familles a été orientée vers le parcours TSLA par des professionnels de santé. L'orientation médicale a contribué à renforcer la confiance des familles dans le parcours. Le parcours TSLA a contribué à harmoniser le coût des prises en charge là où chaque professionnel proposait ses tarifs.

Volumétrie des inclusions neuf mois avant la fin de l'expérimentation

Au 1er mai 2023, 3 406 enfants évaluables ayant respecté les critères d'inclusion ont été recrutés dans le parcours TSLA dont 689 enfants en niveau 1 et 2 717 en niveau 2. Les données, transmises par le porteur à la CNAM, font état de 4 694 enfants qui auraient été inclus depuis le début de l'expérimentation à la date du 1er mai 2023.

Ces chiffres ne tiennent pas compte des 1001 familles qui n'ont pas pu être informées de l'utilisation de leurs données pour les besoins de l'évaluation et qui ont donc été exclues de l'analyse conformément au protocole de déclaration unique signée entre la CNAM et la CNIL, de la suppression d'un doublon et de la non-prise en compte des 286 patients dont la date de première consultation n'était pas documentée soit 1288 patients. (4694-1288 =3406)

Volumétrie des inclusions à la fin de l'expérimentation

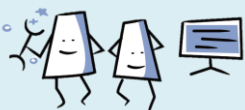
Les données rapportées par le porteur du projet au 31 octobre 2023 indiquent 7 261 inclusions

Une volumétrie inférieure à celle indiquée dans le cahier des charges du fait d'une durée d'expérimentation raccourcie à 3 ans et d'un démarrage en plein COVID.

L'atteinte partielle des objectifs d'inclusion en niveau 2 provient principalement par un décalage dans le temps de la mise en place du dispositif difficulté au départ dans la constitution des capacités médicales sur certains départements (obstacles conjoncturels, administratifs et géographiques) notamment en lien avec la période COVID et les priorités des centres hospitaliers et des soignants d'organiser la vaccination avant toute autre chose, qui ont retardé les inclusions sur les trois années de l'expérimentation. Les objectifs fixés ont été également trop ambitieux en partie en raison de la révision tardive de la durée de l'expérimentation, passant de 5 à 3 ans. Très peu de familles ont été réticentes à intégrer le parcours, car il répond à un besoin qui était jusque-là insuffisamment satisfait.

Des délais de parcours annoncés dans le cahier des charges et tenus pendant le déploiement

Le parcours de soins des enfants de niveau 1, de la consultation médicale de dépistage à la première séance de rééducation, a duré environ 66 jours soit deux mois (temps médian). Pour les enfants de niveau 2, le parcours depuis la consultation médicale d'évaluation jusqu'au début du projet de soins a pris environ 114 jours soit quatre 4 mois (temps médian). Environ 83 % des enfants ont commencé leur projet de soins dans les six premiers mois après la première consultation. Les objectifs initiaux du porteur, fixés à un démarrage du projet de soins en 5 mois, ont été largement tenus et réalisés en moins de temps. Ces chiffres reflètent un des plus grands succès de l'expérimentation sinon le plus grand par comparaison avec les délais qui président actuellement dans beaucoup d'autres structures à la prise en charge des troubles du langage et de l'apprentissage.



Efficacité : l'expérimentation a-t-elle ou non permis de renforcer la pertinence des soins et d'améliorer la qualité de vie des enfants et de leurs familles ?

Évaluation des fonctions cognitives au décours de la consultation médicale

Les médecins de premier et de second recours ont évalué les fonctions cognitives des enfants dans les domaines verbales et non verbales, dans le domaine des apprentissages, des fonctions attentionnelles et exécutives, à l'aide d'outils standardisés (Batterie modulable de Tests-Informatisée) dont l'usage avait été recommandé par la Haute Autorité de Santé dans son référentiel de 2017¹. En moyenne, trois tests ont été réalisés lors de la première consultation médicale de niveau 1 et quatre tests, en moyenne, au niveau 2. Ces tests sont une étape indispensable pour l'établissement d'un diagnostic et la rédaction d'un projet de soins selon les professionnels interviewés. Un envoi direct vers des bilans et des séances de rééducation sans qu'une évaluation clinique et physique ait été au préalable réalisée, leur semblait difficile et aurait pu compromettre la qualité du diagnostic.

Prescriptions des bilans

Les médecins de niveau 1 et de niveau 2 avaient la possibilité de prescrire des bilans au décours de leur première consultation pour orienter leurs diagnostics. Il s'agissait de bilans en psychomotricité/ergothérapie, en orthophonie et en orthoptie. Les enfants suivis en niveau 2 pouvaient également se voir prescrire des bilans de psychologie, des bilans complémentaires de neuropsychologie et de mémoire.

90 % des enfants inclus au niveau 1 et 84 % des enfants inclus éligibles et évaluables au niveau 2 ont bénéficié au moins d'une prescription de bilan. Les patients qui ne sont pas vus prescrire un de ces bilans, pouvaient l'avoir eu antérieurement soit avant d'être inclus dans le parcours, soit au moment de leur prise en charge au niveau 1 pour les enfants qui ont fait l'objet d'un transfert vers le niveau 2. Les prescriptions portaient alors en moyenne sur deux bilans.

Sur la période analysée (1er janvier 2021 au 30 avril 2023) :

88 % (603/689), des enfants éligibles et évaluables inclus au niveau 1 et 66 % des enfants éligibles et évaluables de niveau 2 (1793/2717) ont eu une prescription de bilans en ergothérapie/psychomotricité.

58 % (1554/2717), des enfants éligibles et évaluables de niveau 2, ont eu une prescription de bilans en psychologie.

55 % des enfants éligibles et évaluables inclus au niveau 1 (378/689) et 43 % des enfants inclus en niveau 2 (1181/2717), se sont vus prescrire des bilans d'orthophonie et/ou d'orthoptie.

34 % des enfants inclus en niveau 2, éligibles à l'évaluation, ont reçu une prescription de bilans complémentaires de neuropsychologie et/ou de mémoire.

Réalisation des bilans

¹ HAS. Comment améliorer le parcours de santé d'un enfant avec troubles spécifiques du langage et des apprentissages. Saint-Denis: Haute Autorité de Santé; 2017.



Lorsque l'on raisonne non plus en termes de bilans prescrits, mais en termes de bilans effectués dans chacune des grandes catégories d'examen pratiqués sur les patients éligibles et évaluables pour lesquels des bilans ont été prescrits, on obtient les chiffres suivants :

88 % (531/603) des enfants éligibles et évaluables du niveau 1 et 77 % (1379/1793) des enfants éligibles à l'évaluation du niveau 2, pour lesquels un bilan en psychomotricité/ergothérapie a été prescrit, ont initié les bilans prescrits de psychomotricité ou d'ergothérapie.

82 % (1272/1554) des enfants inclus au niveau 2 éligibles et évaluables, pour lesquels un bilan en psychologie a été prescrit, ont fait faire le bilan psychologique.

69 % (585/849) des enfants éligibles et évaluables du niveau 2 pour lesquels un bilan complémentaire de neuropsychologie a été prescrit, l'ont effectivement réalisé.

100 % (88/88) des enfants inclus en niveau 2, éligibles à l'évaluation, pour lesquels un bilan complémentaire de mémoire a été prescrit.

Les estimations de file active du cahier des charges prévoyaient que 100 % des enfants inclus pouvaient bénéficier de bilans en psychomotricité/ergothérapie, et de bilans psychologiques (les bilans psychologiques ont été prévus uniquement pour les enfants inclus en niveau 2) tandis que 50 % des enfants inclus en niveau 2 pouvaient avoir des bilans complémentaires de neuropsychologie et de mémoire.

Les réalisations par rapport aux estimations de files actives sont à analyser avec précaution dans la mesure où la période d'analyse ne couvre pas toute la durée de l'expérimentation (l'extraction des données par la CNAM s'arrêtant au 1^{er} mai 2023 pour une expérimentation se terminant au 31 décembre 2023) ainsi, une partie des données recueillies n'a donc pas été prise en compte, ce qui a été également le cas pour les bilans qui ont été réalisés à l'extérieur, hors parcours TSLA ou qui n'avaient pas encore été réalisés au moment de l'analyse.

De même que, les volumes d'inclusions étant inférieurs aux prévisions budgétaires initiales du cahier des charges sur les trois années d'expérimentation, par conséquent, le nombre de bilans réalisés a été également moindre sur la période analysée.

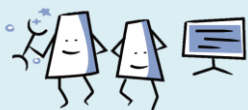
Compte tenu de ces réserves, nous avons choisi d'estimer la fidélité de l'implantation du projet par rapport à la population éligible et évaluable. Une analyse post hoc par protocole en quelque sorte, qui est certes plus critiquable puisqu'elle peut être entachée d'un biais de désirabilité sociale, mais plus réaliste puisqu'elle permet de tenir compte de l'influence du contexte et des réactions des acteurs, autrement dit d'intégrer dans l'analyse l'influence de tous les « modificateurs d'effets » ICARE (Launois 2022) qui peuvent expliquer les écarts que l'on observe par rapport à ce qui avait été initialement prévu (Carroll 2007).

Sur 1500 bilans en psychomotricité/ergothérapie en niveau 1 estimés sur les trois années de l'expérimentation, 531 ont été réalisés représentant 35 % de l'enveloppe budgétaire et 77 % de la file active évaluable en niveau 1 (531/689).

Sur les 8 835 bilans en psychomotricité/ergothérapie estimés sur toute la durée de l'expérimentation, 1 379 bilans ont été réalisés soit 16 % de l'enveloppe budgétaire et 51 % de la file active évaluable en niveau 2 (1379/2717).

Sur les 8 835 bilans en psychologie estimés sur trois ans, 1 272 ont été réalisés. Cela représente 14 % de l'enveloppe budgétaire et 46 % de la file active évaluable en niveau 2 (1272/2717).

Sur les 4 418 bilans complémentaires en neuropsychologie estimés sur trois ans, 585 ont été réalisés soit 13 % de l'enveloppe budgétaire et 22 % de la file active évaluable en niveau 2 (585/2717).



Enfin, sur les 4 418 bilans complémentaires estimés sur les trois années de l'expérimentation, 88 ont été réalisés soit 2 % de l'enveloppe budgétaire et 3 % de la file active évaluable en niveau 2 (88/2717).

L'intervention de différents professionnels de santé aux spécialités diverses a permis de croiser les regards et d'élargir les recherches sur les causes du trouble. Le travail en équipe pluridisciplinaire et la bonne coordination entre tous les professionnels intervenant pour le bien de l'enfant ont été à l'origine de la réussite du parcours TSLA.

La réunion de concertation pluriprofessionnelle (RCP) en est un exemple. Elle a permis d'aboutir à un diagnostic plus précis défini collégialement et de répondre rapidement aux besoins des enfants, sur ce « qu'il faut rééduquer en premier ». 77 % des enfants éligibles et évaluables en niveau 2 ont bénéficié d'une RCP (2101/2717). Sur ces 2 101 RCP, en moyenne 2,51 professionnels ont été présents en plus du médecin spécialisé de niveau 2. La RCP est couverte par un forfait de coordination, avec des rémunérations spécifiques pour les professionnels impliqués. La rémunération a incité les médecins spécialisés à participer aux RCP, mais elle a été jugée trop faible par les orthophonistes et d'autres paramédicaux, ce qui les a amenés à faire des propositions en faveur d'une revalorisation de leur rémunération afin d'obtenir une meilleure implication des personnels concernés.

Dans le cadre du dispositif mis en place, la nature des troubles des enfants a pu être clairement identifiée. Les troubles du déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité sont parmi les troubles prévalents les plus courants en niveau 1 et en niveau 2, avec des prévalences d'environ 76 % et 80 % respectivement. Les troubles spécifiques des apprentissages, tels que le déficit de l'expression écrite et le déficit en lecture, semblent relativement fréquents, avec des prévalences respectivement d'environ 56 % et 47 % en niveau 1, et d'environ 61 % et 47 % en niveau 2. Les troubles développementaux de la coordination affichent également des prévalences élevées à hauteur de 61 % en niveau 1 et 40 % en niveau 2. En revanche, le trouble du spectre de l'autisme et le trouble du développement intellectuel sont moins fréquents avec des prévalences respectives d'environ 3 % et 4 % en niveau 1, et en niveau 2 des prévalences pour l'autisme de 3 % et des prévalences pour la déficience intellectuelle de 3 %.

Lorsqu'on s'interroge non plus sur le nombre de bilans prescrits et réalisés sur la population cible du cahier des charges et la population éligible et évaluable, mais sur le nombre d'actions rééducatives prescrites sur les mêmes populations après que celles-ci aient bénéficié d'un diagnostic dépourvu de toute ambiguïté, on relève les résultats suivants sur la période analysée (1er janvier 2021 au 30 avril 2023) :

Prescription du projet de soins

74 % des enfants inclus au niveau 1 et 72 % des enfants inclus éligibles et évaluables au niveau 2 ont bénéficié au moins d'une prescription de rééducation. Les prescriptions portaient alors en moyenne sur une rééducation de niveau 1 et deux rééducations en niveau 2.

73 % (507/689), des enfants éligibles et évaluables inclus au niveau 1 et 63 % des enfants éligibles et évaluables de niveau 2 (1723/2717) ont eu une prescription de rééducation ergothérapie/psychomotricité.

47 % (1275/2717), des enfants éligibles et évaluables de niveau 2, ont eu une prescription de séances d'accompagnement psychologique.

19 % des enfants éligibles et évaluables inclus au niveau 1 (131/689) et 35 % des enfants inclus en niveau 2 (961/2717) se sont vus prescrire des rééducations en orthophonie et/ou en orthoptie.



34 % (943/2717) des familles des enfants inclus en niveau 2, éligibles à l'évaluation, ont reçu une prescription de séances d'entraînement aux habiletés parentales.

Réalisation du projet de soins

Lorsque l'on raisonne non plus en termes de rééducations prescrites, mais en termes de rééducations effectuées, on obtient les chiffres suivants :

93 % (471/507) des enfants éligibles et évaluables du niveau 1 et 67 % (1146/1723) des enfants éligibles à l'évaluation du niveau 2, pour lesquels une rééducation en psychomotricité/ergothérapie a été prescrite, l'ont effectivement débutée.

36 % (460/1275) des enfants inclus au niveau 2 éligibles et évaluables, pour lesquels un suivi psychologique a été prescrit, l'ont débuté.

28 % (265/943) des familles des enfants inclus au niveau 2 éligibles et évaluables, pour lesquels des séances de groupe Barkley ont été prescrites, les ont débutées.

Les estimations de file active du cahier des charges prévoyaient que 33 % des enfants inclus en niveau 2 pouvaient bénéficier de séances de psychomotricité/ergothérapie, 17 % d'un suivi psychologique et 15 % des familles de séances d'entraînement aux habiletés parentales.

Les réalisations par rapport aux estimations de files actives sont à nouveau à analyser avec précaution dans la mesure où la période d'analyse ne couvre pas toute la durée de l'expérimentation (l'extraction des données par la CNAM s'arrêtant au 1er mai 2023 pour une expérimentation se terminant au 31 décembre 2023) ainsi, une partie des données recueillies n'a donc pas été prise en compte, ce qui a été également pour les rééducations qui n'avaient pas encore été réalisées au moment de l'analyse.

De même que, les volumes d'inclusions étant inférieurs aux prévisions budgétaires initiales du cahier des charges sur les trois années d'expérimentation, par conséquent le nombre de projets de soins débuté a été également moindre sur la période analysée.

Sur 1200 projets de soins en psychomotricité/ergothérapie en niveau 1 estimés sur les trois années de l'expérimentation, 471 ont été réalisés représentant 39 % de l'enveloppe budgétaire et 68 % de la file active évaluable en niveau 1 (471/689).

Sur 2944 projets de soins en psychomotricité/ergothérapie en niveau 2 estimés sur les trois années de l'expérimentation, 1146 ont été commencés représentant 39 % de l'enveloppe budgétaire et 42 % de la file active évaluable en niveau 2 (1146/2717).

Sur les 1 473 projets de soins en suivi psychologique estimés sur trois ans, 460 ont été commencés. Cela représente 31 % de l'enveloppe budgétaire et 16 % de la file active évaluable en niveau 2 (460/2717).

Sur les 1 349 programmes d'entraînement aux habiletés parentales estimés sur trois ans, 265 ont été réalisés soit 20 % de l'enveloppe budgétaire et 10 % de la file active évaluable en niveau 2 (265/2717). Ces séances¹ ont été majoritairement prescrites pour les familles

¹ « Le programme d'entraînement aux habiletés parentales (PEHP) de Barkley est souvent préconisé pour le soutien des parents dont l'enfant - préférentiellement âgé de 4 à 13 ans - présente un Trouble du Déficit de l'Attention avec ou sans Hyperactivité (TDAH), ou un Trouble Oppositionnel avec Provocation (TOP). En effet, ce PEHP répond en premier lieu à la problématique de l'opposition, difficulté qui peut être rencontrée par tous types de parents. Ce programme de psychothérapie issu des thérapies comportementales et cognitives (TCC), dont l'efficacité est prouvée par de nombreuses études et méta-analyses, figure parmi les recommandations de la Haute Autorité de santé (HAS) » - Occitadys



touchées par le TDAH de leur enfant. Les familles trouvent ces groupes très utiles et regrettent de ne pas y avoir participé plus tôt.

Des professionnels ont estimé que le nombre de séances a été trop faible pour certains types d'interventions, comme la neuropsychologie. Une plus grande souplesse dans la prescription de séances de rééducation permettrait de mieux répondre aux besoins des patients et d'adapter le nombre de séances en fonction de l'âge et des besoins individuels.

Renouvellement des projets de soins

La séquence de soins rééducatifs se clôture par une consultation médicale. Au cours de cette consultation de suivi, le médecin peut renouveler la séquence de soins (la majorité des prescriptions de renouvellements en niveau 2 a concerné les séances de psychologie et de psychomotricité), solliciter une allocation au titre du handicap par la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MPDH) et/ou proposer des aménagements à l'école.

Coordination avec la Maison Départementale des Personnes Handicapées

Le parcours TSLA a imposé à ses adhérents des normes et une rigueur dans les bilans diagnostics pour établir la reconnaissance du trouble par la MDPH, ouvrant ainsi la voie aux droits et aux prestations appropriés, une fois le parcours TSLA terminé. L'ajustement et la coordination entre les deux systèmes ont parfois été complexes. Les MDPH ont eu tendance à penser qu'elles n'avaient pas à s'occuper des enfants TSLA, bien que cela ne corresponde pas à la réalité. La liaison avec les MDPH n'était pas explicitement définie dans le cahier des charges, et le temps de coordination limité n'a pas permis d'établir un fonctionnement harmonieux.

Coordination avec les structures de second recours extérieures

La coordination du parcours TSLA avec d'autres acteurs a joué un rôle crucial dans la prise en charge des enfants, mais des défis persistent. Certains enfants ont été réorientés vers le parcours TSLA après avoir été pris en charge par d'autres structures médicales de niveau 2, telles que les centres médico-psychologiques (CMP) et les centres médico-psychopédagogiques (CMPP), suite à une validation par un médecin de ces structures. Cependant, selon les professionnels interrogés, les structures médico-sociales peuvent parfois éprouver des difficultés à établir un diagnostic complet, entraînant des renvois vers le parcours de santé TSLA, même si l'établissement de ce diagnostic relevait de leur mission initiale. Certains établissements médico-sociaux se trouvent confrontés à une demande importante et ont la volonté d'éviter de catégoriser les individus avec des étiquettes diagnostiques, compromettant ainsi leur capacité à mener des évaluations approfondies et à établir des diagnostics détaillés. L'orientation des familles vers le parcours TSLA, après avoir été prises en charge précédemment par d'autres structures médico-sociales, a créé de la confusion en raison d'un défaut de communication. Une meilleure collaboration entre les professionnels de santé du parcours TSLA et les structures de second recours extérieures est a été mise en place pour garantir une transition fluide pour les enfants et leurs familles entre les différentes structures médicales et le parcours TSLA.

Collaboration avec l'éducation nationale et le milieu scolaire

Les professionnels de santé d'Occidadys se sont efforcés de travailler plus étroitement avec l'école pour assurer une meilleure insertion scolaire. La convention de partenariat quadripartite, conclue en juin 2022 entre l'association Occidadys, l'Académie de Toulouse, l'Académie de Montpellier et l'ARS Occitanie, témoigne de l'engagement collectif de l'association. Cette entente englobe des projets variés tels que le Parcours de santé TSLA,



les missions de prévention, et la trousse pédagogique. L'association Occitadys a entrepris d'autres actions, notamment l'inclusion des médecins de scolaires en tant que médecin de 1^{er} recours dans neuf des treize départements de la région. De plus, des webinaires ont été organisés à l'intention des professionnels du parcours, abordant le thème du refus scolaire anxieux d'une part, et en fournissant des informations sur la mise en place du Plan d'Accompagnement Personnalisé (PAP). Cependant, il subsiste encore parfois des difficultés de communication et de compréhension avec le milieu scolaire. L'enseignant joue un rôle crucial dans le repérage des troubles, mais il manque souvent de formation à ce sujet par l'Éducation nationale. Les parents souhaitent un meilleur suivi de l'évolution de leurs enfants à l'école et une communication améliorée entre l'école et les professionnels de santé. La majorité des parents interviewée a jugé la communication avec l'école et l'éducation nationale insuffisante. Il serait nécessaire de mieux informer les écoles et les enseignants sur l'existence du parcours TSLA et de créer des documents de prise en charge et d'aménagement scolaire uniformisés. Les parents souhaiteraient un meilleur suivi de l'évolution de leurs enfants à l'école.

Amélioration de la qualité de vie des familles

Les familles ont été accompagnées tout au long de leur parcours, notamment par le correspondant d'entrée de parcours. Son intervention a facilité la gestion du parcours de santé, soulageant les familles des tâches de coordination. Ce n'est plus le parcours du combattant pour obtenir des rendez-vous et les organiser. Avant l'inclusion dans le dispositif, les parents ressentaient un fardeau modéré¹ (Score moyen de Zarit=3,22). Après les soins, en moyenne, le fardeau des parents est devenu significativement plus léger (Score moyen de Zarit=2,5). En miroir, la proportion de familles n'éprouvant aucun fardeau et de celles ressentant un fardeau léger a augmenté significativement, respectivement de 8 à 12 % et de 33 % à 48 % tandis que la proportion de familles ressentant un fardeau modéré ou sévère a diminué après l'intervention, respectivement de 38 % à 32 % et de 21 % à 8 %.

Avant le parcours, les familles interrogées se sentaient souvent stigmatisées par leur entourage. Leur rôle parental était très souvent mis en question pour expliquer les difficultés auxquelles leurs enfants étaient confrontés. La pose du diagnostic et les accompagnements proposés par le parcours ont permis qu'une synergie s'opère entre les actions de prises en charge, ce qui a contribué à soulager les familles du fardeau de la maladie.

Efficiences des soins : Dans quelle mesure l'expérimentation a-t-elle permis de couvrir les besoins de financement du dispositif et d'améliorer l'efficacité ?

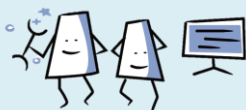
Solvabilisation des familles par le financement des professionnels non conventionnés par l'assurance maladie

Les prestations dérogatoires ont solvabilisé l'accès à un parcours de soins précoces en ayant permis aux familles de recourir aux services d'une offre libérale non conventionnée (psychométriciens, ergothérapeutes, psychologues)

Les bilans et les rééducations ont été déclenchés par un médecin conventionné par Occitadys de premier ou de second recours après que les enfants ont eu 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.

Financement du dispositif

¹ Le questionnaire Mini-Zarit modifié a été diffusé auprès des familles du parcours TSLA (complété par 472 familles). Il permet de quantifier la "charge mentale" que les parents ont ressentie avant et après plusieurs séances de rééducation dans le cadre du parcours TSLA.



Le financement du dispositif est couvert par onze forfaits, dont deux pour les consultations du médecin spécialisé, huit forfaits catégoriels relatifs aux actes réalisés par les professions paramédicales et les psychologues, et un pour la coordination du parcours. L'innovation notable réside dans l'introduction du forfait de coordination et du forfait versés aux animateurs des groupes Barkley au sein du Parcours TSLA. Contrairement aux autres forfaits expérimentés qui demeurent monoprofessionnels, le forfait de coordination et le forfait versé aux professionnels animant les groupes Barkley se distinguent par leur nature pluriprofessionnelle. Cette approche novatrice favorise une collaboration étroite entre différentes professions de la santé, mettant l'accent sur la coordination des soins pour offrir une prise en charge plus intégrée et globale aux bénéficiaires du parcours. En intégrant cette dimension pluriprofessionnelle, le forfait de coordination vise à améliorer la qualité des soins, la continuité du suivi, et potentiellement, l'efficacité des interventions dans le cadre du Parcours TSLA.

Les dépenses réelles représentent environ 19 % des montants prévus pour le forfait 51 (3 988 805 €/20 947 918 € alloués pour le forfait 51) au 30 avril 2023. 17 330 forfaits ont été déclenchés pour 3406 enfants inclus. Le coût moyen du parcours de santé par enfant s'élève à 1 171 €, sachant que toutes les séances de rééducation pour les enfants ne sont pas encore achevées. Le coût moyen prévu était initialement estimé à 2 026 € par enfant.

Le montant du forfait d'évaluation et diagnostic du médecin de niveau 2 a été valorisé s, sur la base de quatre fois le tarif des consultations très complexes¹ pour la première et la deuxième consultation, soit $(2 \times 60 \text{ €}) \times 2$ soit 240 € ; et la consultation de restitution du médecin spécialisé à la famille de l'enfant valorisé sur la base d'un EPH de 60 €. S'ajoute à ces montants, le forfait de suivi en fin de parcours qui a été valorisé sur la base de 2 EPH pour la consultation, soit 120 €. Le tout s'élevant au total à 420 euros pour chaque prise en charge. Selon le rapport de Jean-Marc Aubert², le paiement à l'acte demeure l'approche la plus appropriée dans certaines situations, telles que les consultations d'experts chez des spécialistes, des actes techniques spécifiques ou les consultations ponctuelles chez un médecin généraliste pour des patients sans pathologie chronique.

Les montants des forfaits de bilans et de rééducations versés aux ergothérapeutes, psychomotriciens et psychologues du parcours TSLA ont été fixés sur la base des coûts médians observés dans l'Enquête Dyspraxie France Dys (2018) des bilans et actes des professionnels paramédicaux libéraux non conventionnés avec l'Assurance Maladie. Le forfait versé à l'ergothérapeute ou au psychomotricien pour la réalisation d'un bilan est de 150 €. Le forfait versé au psychologue pour la réalisation d'un bilan est 250 €. Les forfaits de rééducation en ergothérapie/psychomotricité et en psychologie sont versés toutes les cinq séances au professionnel effecteur. Le montant des 5 séances rééducatives est de 225 € (soit 45 € la séance). Le montant du forfait versé au responsable des séances d'habiletés parentales « Groupe Barkley » est également de 45 € par séance.

Les tarifs des actes de rééducation en psychologie et les séances du programme Barkley n'étaient pas établis dans l'Enquête Dyspraxie France, qui a servi de base au porteur du projet. Ces tarifs ont été déterminés pour le parcours TSLA en se basant sur les coûts médians des actes pratiqués par les psychomotriciens.

Le forfait de coordination pluriprofessionnel de niveau 2 est de 250 € par enfant et couvre la réunion de concertation pluriprofessionnelle (RCP), le correspondant d'entrée de parcours, et

¹ CCE-EPH : consultation d'un enfant présentant une pathologie chronique grave nécessitant un suivi régulier, tarifs conventionnels des médecins spécialistes en France métropolitaine

² Ministère des Solidarités et de la Santé. Rapport au parlement sur les expérimentations innovantes en santé (article 51 de la loi de financement pour la Sécurité sociale pour 2018). 2021.



le support administratif. La rémunération des professionnels de santé participant à une RCP s'élève à 30 € pour les médecins et à 15 € pour les paramédicaux, et les psychologues.

La consultation médicale de dépistage de niveau 1, les bilans et les séances de rééducation en orthophonie et en orthoptie ont été financés par le Droit Commun et n'ont pas relevé du forfait Article 51. La rémunération des médecins de niveau 1, financés par le Droit commun à hauteur de 60 €, semble adéquate compte tenu du fort engagement de ces professionnels de santé.

Des réflexions ont été posées quant au paiement à la séquence pour les professionnels de la rééducation, à la diminution du nombre de forfaits.

Versement des paiements

Les versements des paiements ont été effectués par la CNAM par le biais d'un règlement direct des prestations dérogatoires aux professionnels de santé effectuant l'acte, disposant d'un numéro ADELI. Occitadys, est par ailleurs, une structure concentratrice, chargée de répartir les paiements aux professionnels de santé, ne disposant pas de numéro ADELI.

Le versement des paiements a été jugé trop long pour certains professionnels interrogés en charge de la rééducation, occasionnant des difficultés financières. Le fait d'être rémunéré toutes les 5 séances de rééducation, avec un délai d'au moins deux à trois mois avant de percevoir les paiements, a nécessité une trésorerie importante.

La rémunération des professionnels paramédicaux et psychologues aux RCP semble, selon les dires des professionnels, insuffisamment attractive et ne les a pas incités pas à y participer davantage. Ce constat est particulièrement prononcé pour les orthophonistes. Ces professionnels, financés par le Droit commun, n'ont pas été motivés à intégrer le parcours TSLA ou à prendre part à ces réunions en raison de l'investissement requis.

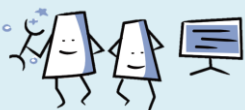
Soutenabilité du projet

La non-remontée des données comptables a empêché l'analyse de la soutenabilité du projet pour les structures.

Toutefois, une structure de second recours portant l'entrée de parcours a rapporté un déficit budgétaire, attribuant cela à une calibration inadéquate des forfaits de coordination. Cette calibration ne tient pas compte des coûts supplémentaires tels que ceux liés à la gestion, à la comptabilité, à la coordination entre les professionnels, et à l'analyse des dossiers d'enfants qui ne relèvent pas du parcours TSLA.

Perceptions sur l'impact des dépenses de santé à long terme

L'expérimentation n'a pas donné lieu à une étude portant sur son impact sur les dépenses dans le système de soins, en comparaison avec les données nationales du système de santé. La prise en charge précoce dans le parcours TSLA a suscité des opinions divergentes de la part des parents quant à ses effets potentiels sur les dépenses de santé à long terme. Certaines familles ont estimé que la précocité des soins permettrait d'économiser sur les coûts futurs en évitant l'errance thérapeutique et en fournissant un diagnostic rapide. Cependant, d'autres ont craint que la fin du parcours TSLA ne soit pas suivie d'une réduction des coûts, car le suivi des soins à l'extérieur sera encore nécessaire. Les professionnels de santé soulignent que la prise en charge précoce peut réduire les complications psychoaffectives, les addictions et le décrochage scolaire, contribuant ainsi à des économies à long terme. Cependant, des incertitudes subsistent, et l'effet sur les dépenses de santé dépendra de la durée du parcours et de la nécessité de soins ultérieurs.



Reproductibilité : l'expérimentation est-elle transposable ou non à d'autres territoires ?

Les fonctions du parcours TSLA éventuellement reproductibles à plus grande échelle

- ❖ La structuration de centres de second recours salariés et/ou libéraux au sein de chaque département
- ❖ La prise en charge financière intégrale des bilans et des actes des professionnels paramédicaux et psychologues non conventionnés avec l'assurance maladie et des consultations par les médecins de second recours
- ❖ La mise en place d'un système d'information partagé
- ❖ La consultation en présentiel par un médecin spécialisé
- ❖ La saisine de l'entrée de parcours par la famille
- ❖ La prise en charge des TSLA par des médecins de premier recours libéraux pour des troubles simples et pour accélérer la prise en charge des troubles plus complexes
- ❖ La formation des médecins de 1^{er} recours (DPC)
- ❖ La présence d'un correspondant d'entrée de parcours comme soutien familial
- ❖ La tenue d'une réunion pluriprofessionnelle rémunérée (RCP)
- ❖ Les outils d'aide au dépistage et diagnostic (référentiel HAS)

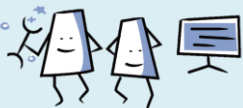
Il conviendra d'identifier au sein de cette liste quelles sont les composantes les plus importantes qui seront incontournables, quel que soit le contexte qui présidera à leur mise en œuvre et celles qui le sont moins et qui dans l'hypothèse d'une éventuelle généralisation seraient susceptibles d'être modulées lors des adaptations locales.

Articulation avec les plateformes de coordination et d'orientation

L'expérimentation s'inscrit dans le contexte politique et sanitaire/médico-social de la stratégie nationale pour l'autisme au sein des troubles du neurodéveloppement, u quatrième plan autisme qui a pour objectif de structurer le parcours des personnes atteintes de TND à travers les Plateformes de Coordination et d'Orientation (PCO). Les PCO coordonnent la prise en charge des enfants âgés de 0 à 6 ans et 7 à 12 ans présentant des TND. Dans le cadre de ce dispositif, les médecins de 1^{er} recours orientent les familles vers la PCO, qui peut d'adresser les enfants à des professionnels libéraux non conventionnés ou des structures sanitaires et médico-sociales de deuxième ligne, comme les Centres d'Actions Médico-Sociale Précoce (CAMSP), les Centres Médico-Psycho-Pédagogiques (CMPP) et les Centres Médico-Psychologique (CMP), pour des bilans et des interventions précoces. Les PCO rémunèrent directement les professionnels libéraux non conventionnés par un forfait d'intervention précoce, et les structures de seconde ligne sont couvertes par des crédits médico-sociaux et sanitaires.

Le parcours TSLA et les PCOs ont conçu un parcours destiné pour l'un aux patients présentant probablement un trouble dys et/ou TDAH, pour les autres aux patients présentant probablement un trouble du neurodéveloppement dans leur ensemble. Un scénario de convergence est proposé dans ce rapport à partir des enseignements de l'expérimentation parcours santé TLSA et de ses fonctions clés.

Ce processus de prise en charge des troubles du neurodéveloppement commencerait par la détection des signes d'écart dans le développement de l'enfant. Les familles ou les enseignants pourraient signaler ces écarts à la Plateforme de Coordination et d'Orientation



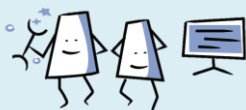
(PCO) qui orienterait ensuite les enfants vers le médecin de première ligne. En fonction de la complexité de la situation, le médecin de première ligne déclencherait ou non les bilans et les séances de rééducation, devenant ou non selon la complexité des cas le médecin-référent du parcours. S'il était confronté à une situation complexe sur le plan sanitaire et/ou social, il pourrait orienter à nouveau l'enfant vers la PCO pour une évaluation pluridisciplinaire. Le médecin coordonnateur de la PCO aiguillerait alors les familles vers les structures de deuxième ligne ou des médecins spécialisés en fonction de la complexité des troubles.

Si l'enfant est dirigé vers une structure de deuxième ligne, le médecin de la PCO assumerait le rôle de référent du parcours. En revanche, si l'enfant était orienté vers un médecin spécialisé, celui-ci deviendrait le référent du parcours. Les bilans seraient réalisés par des paramédicaux libéraux ou des professionnels de structures sanitaires de deuxième ligne. Le diagnostic serait posé par le médecin référent du parcours, suivi de la mise en place du projet de soins. Ce projet pourrait inclure des séances de rééducation et, si nécessaire, une orientation vers un centre de troisième ligne. Le parcours se terminerait avec la possibilité de renouvellement ou de préparation d'un dossier pour une allocation handicap par la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH).

RAPPORT

1 Contexte

L'une des priorités du Projet régional de santé de l'Occitanie est « d'améliorer le repérage précoce des troubles du développement, du comportement et des apprentissages et leur prise en charge coordonnée ». En effet, il est estimé que ces troubles touchent 6 % d'une classe



d'âge, soit près de 4000 enfants naissant annuellement pour la région Occitanie. Les situations simples représentent 1 % des cas et les situations complexes 5 % (Cahier des charges, Parcours TSLA Occitanie). Les estimations des besoins relatifs au parcours de santé TSLA en Occitanie 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 existait un retard de diagnostic de 2 à 8 ans. Les familles rencontraient des difficultés pour avoir un diagnostic face aux écarts inhabituels de développement de leur enfant et pour bénéficier des soins et des aménagements pédagogiques pertinents.
- Pour les troubles sévères, les familles avaient du mal à organiser leur parcours dans le système de soins et plus particulièrement lorsque les prises en charge devaient être pluridisciplinaires.
- Les inégalités socioculturelles et économiques étaient importantes et accentuées avec l'absence de financement des actes non pris en charge par l'assurance maladie (AM).

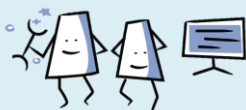
Ces constats s'expliquaient par trois facteurs structurels propres à la région Occitanie qui conditionnent fortement l'organisation des soins : les contraintes géographiques et la répartition de la population, la dynamique démographique et l'offre de soins disponible. L'offre de soins des 6 millions d'habitants 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'importants écarts en termes d'accessibilité géographique aux soins et d'offre médico-sociale. Avant l'expérimentation, quatre des treize départements de l'Occitanie n'avaient pas encore de centre de bilan de second niveau, et les familles devaient demander une évaluation dans d'autres régions, avec des délais longs et des distances importantes, ou renoncer aux soins¹. À noter que l'accès financier à ces centres de second recours n'était pas possible pour toutes les familles.

En 2018, la Haute Autorité de santé a publié 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 :

- Le niveau 1 : correspondant à la prise en charge des troubles simples par un professionnel « de ville » ;
- Le niveau 2 : correspondant à la prise en charge des troubles complexes par une équipe pluriprofessionnelle coordonnée par un médecin spécialisé TSLA ;
- Le niveau 3 : correspondant à la prise en charge des situations très complexes par des centres spécialisés (Centre de Référence des Troubles du Langage et des Apprentissages [CRTLA], Centre Ressource Autisme [CRA], etc.).

Le parcours de santé TSLA Occitanie a pour objectif de structurer sur cette base, un nouveau mode d'organisation des soins en premier et en second niveau, et d'expérimenter de nouveaux modes 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 à 15 ans présentant des troubles spécifiques du langage et de l'apprentissage 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 3 ans, au titre de l'article 51 après avis favorable du Comité Technique de l'Innovation en Santé (CTIS).

¹ Willig T-N, Henry V, Netter J-C, 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;9:652686. <https://doi.org/10.3389/fped.2021.652686>.



2 Reconstitution des objectifs du porteur du projet

2.1 Orientations stratégiques

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

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

- ◆ Objectif stratégique 1 (OS1) : Réduire les inégalités d'accès aux diagnostics et aux soins des enfants
- ◆ Objectif stratégique 2 (OS2) : Améliorer l'efficacité de la prise en charge des enfants dys et alléger le fardeau des troubles 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 poursuivis 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 ».

2.2 Objectifs opérationnels

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

- ◆ Objectif opérationnel 1 (OP1) : Structurer des prises en charge pluriprofessionnelles graduées à l'échelle de la région
- ◆ Objectif opérationnel 2 (OP2) : Expérimenter de nouveaux modes de financement
- ◆ Objectif opérationnel 3 (OP3) : Améliorer les pratiques en harmonisant les outils et en renforçant la pertinence des soins
- ◆ Objectif opérationnel 4 (OP4) : Offrir aux familles une palette d'intervenants modulables en fonction des besoins des enfants
- ◆ Objectif opérationnel 5 (OP5) : Vérifier le bon calibrage des forfaits et prestations dérogatoires
- ◆ Objectif opérationnel 6 (OP6) : Limiter les ruptures de parcours et éviter les recours inadaptés
- ◆ Objectif opérationnel 7 (OP7) : Développer le partage de l'information et faciliter l'accès à l'expertise
- ◆ Objectif opérationnel 8 (OP8) : Identifier les caractéristiques spécifiques de l'organisation



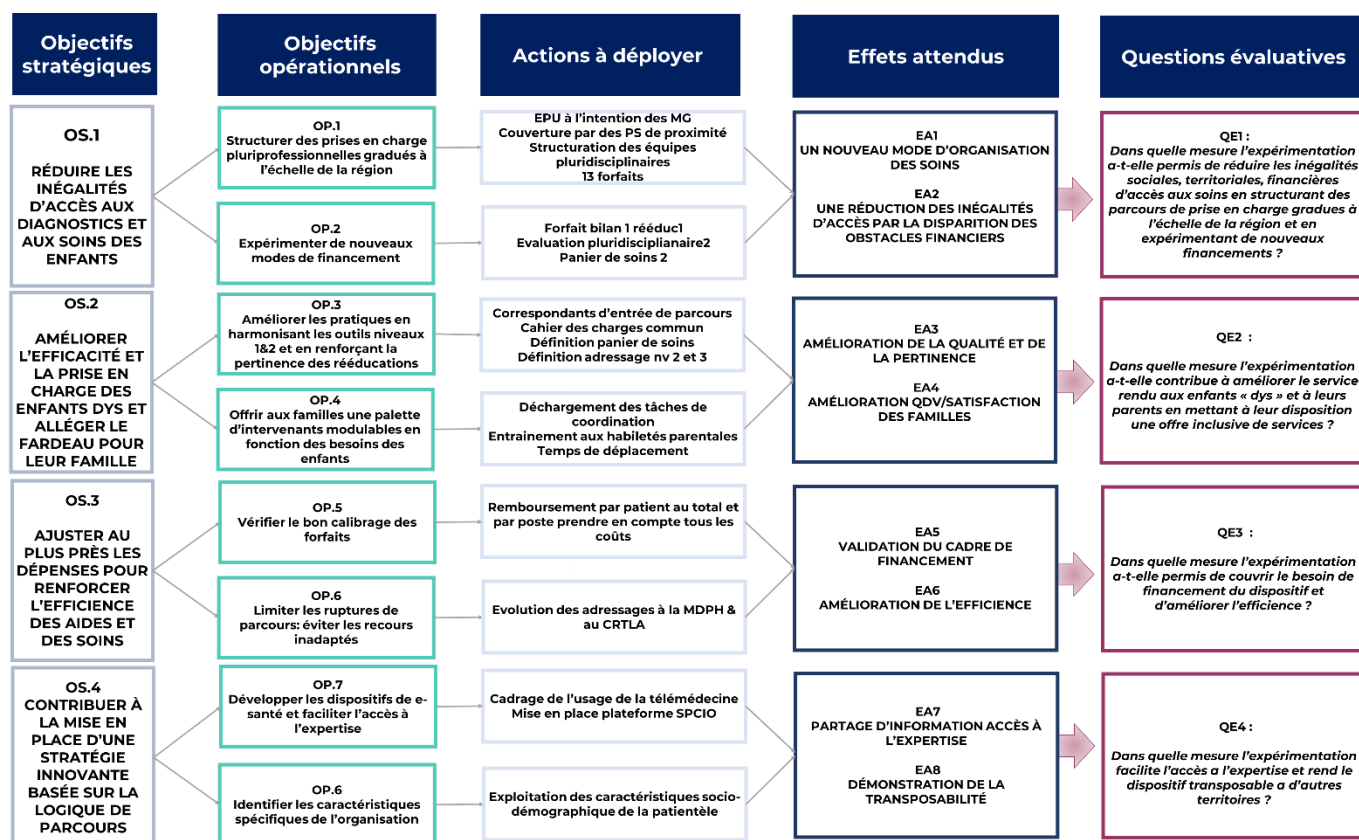


Figure 1 : Synthèse emboîtement des problématiques

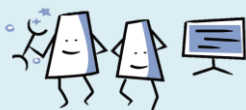
2.3 Formulation des questions évaluatives

La combinaison des orientations stratégiques données par les référents nationaux ou régionaux avec les propositions opérationnelles émanant du terrain est à l'origine des questions évaluatives que nous proposons pour étudier les résultats de l'expérimentation.

- QE1 (OP1, OP2) : **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 (OP3, OP4) : **Efficacité**. Dans quelle mesure l'expérimentation a-t-elle contribué à renforcer la pertinence des soins et améliorer le service rendu aux enfants « dys » et à leurs parents en mettant à leur disposition une offre inclusive de services ?
- QE3 (OP5, OP6) : **Efficiency**. Dans quelle mesure l'expérimentation a-t-elle permis de couvrir les besoins de financement du dispositif et d'améliorer l'efficacité ?
- QE4 (OP7, OP8) : **Reproductibilité**. Dans quelle mesure l'expérimentation est-elle transposable à d'autres territoires ?

3 Principaux enseignements de l'évaluation à mi-parcours (12/2022)

La montée en charge des 13 départements de la région Occitanie a été plus longue que prévu en raison d'objectifs trop ambitieux et d'un manque de ressources humaines dédiées à la structuration et le fonctionnement des centres de second recours de certains départements, causant le retard des inclusions dans certains départements. Au cours de la première année



de l'expérimentation, 8 départements sur les 13 que comprenait la région Occitanie ont commencé à inclure des enfants dans le parcours TSLA. Le nombre de professionnels conventionnés et formés à SPICO a été globalement satisfaisant. Le recrutement d'orthoptistes et d'orthophonistes s'est avéré plus difficile, influencé à la fois par la démographie restreinte de ces professions et par les files d'attente importantes auxquelles ces professionnels étaient confrontés dans leur propre pratique. De plus, l'absence de forfait dans l'expérimentation pour financer les soins dispensés par ces professionnels a également constitué un obstacle. Une forte augmentation des conventionnements et du recrutement des enfants a été observée sur le dernier trimestre de 2021. Elle s'est expliquée 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 régionale, ou par les bulletins qu'elle adresse 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.

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.

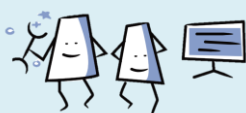
Le déploiement du dispositif s'est effectué en privilégiant dans un premier temps celui du niveau 2 puis celui du niveau 1. Au bout de trois mois, seulement dix-sept enfants ont pu être pris en charge au niveau 1. Notons, toutefois, que de plus en plus de formations pour les professionnels du premier recours ont eu lieu dans les différents départements.

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 » étaient 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 vision plus claire des étapes de la prise en charge du parcours 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 permis de réduire l'errance diagnostique, la durée des soins, et les 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, a permis de faciliter les diagnostics précoces des troubles des enfants, de prévenir la majoration des difficultés scolaires et familiales et de faciliter la mise en place d'enseignements adaptés 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 avait permis aux familles et à leurs enfants de bénéficier d'une offre de soins plus accessible.

4 Méthodologie de l'évaluation

La méthodologie d'évaluation retenue pour l'expérimentation du parcours TSLA est une évaluation mixte mêlant l'analyse du suivi quantitatif de la montée en charge du dispositif et l'évaluation réaliste pour appréhender le rôle clé des acteurs et de l'environnement dans le processus de changement et les mécanismes de fonctionnement de l'expérimentation. Pour ce faire, des méthodes quantitatives et qualitatives ont été mises en œuvre.



4.1 Reconstitution de la logique d'action : une approche par des processus corrélés et interactifs

L'évaluateur ne doit pas limiter son analyse à une simple analyse des résultats, savoir si l'expérimentation a atteint les objectifs qu'elle s'était fixés et/ou si les actions programmées ont réellement été déployées. Le rôle de l'évaluateur est de comprendre comment et pourquoi l'expérimentation a produit ou non les résultats attendus.

L'expérimentation elle-même ne crée pas le changement, mais c'est en fonction de la manière dont les acteurs de l'expérimentation appréhendent et s'approprient les réalisations produites par l'expérimentation, dans un certain contexte, qu'ils créent le changement.

Le but est de comprendre ce qui se passe entre la mise en œuvre de l'expérimentation et les résultats observés, d'explicitier les facteurs qui favorisent ou les facteurs qui entravent la réalisation des effets attendus. Ces « facteurs » recourent à la fois des facteurs comportementaux : les réactions des parties prenantes face aux moyens mis en œuvre et des facteurs contextuels : l'environnement dans lequel s'inscrit et évolue l'expérimentation qui influence la manière dont les acteurs réagissent.

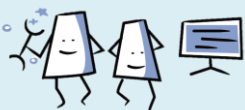
Le contexte créé par l'expérimentation et le contexte dans lequel s'inscrit l'expérimentation sont deux éléments à distinguer et à prendre en compte. D'un côté, l'expérimentation par son nouveau mode d'organisation crée un nouvel environnement où les acteurs évoluent et réagissent et ainsi génèrent du changement. De l'autre, l'environnement « naturel » dans lequel l'expérimentation s'est installée et évolue et dont il est impossible de faire abstraction est également à l'origine des résultats observés.

Comprendre comment et pourquoi l'expérimentation fonctionne c'est, expliciter les interrelations/les configurations entre les différentes composantes de l'expérimentation. En d'autres termes, cela revient à expliquer comment l'intervention (I) s'est déroulée, dans quel contexte (C), quels en ont été les acteurs (A) et comment leurs réactions (R) ont déclenché (ou non) les mécanismes générateurs de changement qui ont produit (ou non) les effets (E) observés. Un déroulé que nous désignerons désormais sous son acronyme ICARE

L'évaluateur doit prendre tous ces éléments en considération pour expliciter les facteurs comportementaux et les facteurs contextuels à réunir pour que les effets attendus de l'expérimentation soient observés et expliquer, dans le cas contraire, les raisons pour lesquelles les résultats escomptés n'ont pas été au rendez-vous. Au-delà de la nécessité d'expliquer comment et pourquoi cela fonctionne, il faut aussi comprendre « pour qui » cela fonctionne. Dans la recherche de l'optimum, il y a toujours des gagnants et des perdants. Certaines interventions profiteront davantage à un certain profil de patient et moins à un autre.

Recourir à l'évaluation réaliste est sans doute indispensable dans les expérimentations Article 51 dans la mesure où elles doivent prouver qu'elles ont la capacité de transformer la prise en charge actuelle et qu'elles préfigurent une nouvelle organisation du système de soins. Il est inenvisageable de transposer une expérimentation dans d'autres territoires sans tenir compte des éléments de contexte ayant favorisé la réussite du projet et d'espérer aboutir au même résultat dans d'autres territoires, sans tenir compte des réactions des acteurs potentiels qui peuvent être totalement différentes d'un site à l'autre et engendrer des résultats inattendus. Regarder si cela marchera ailleurs, c'est d'abord énoncer clairement les raisons pour lesquelles cela marche ici.

Cette analyse semble avoir été « appréciée » des porteurs de projet, car elle leur a permis de juger de la performance de leur projet, tant en termes de déploiement que de montée en puissance.



4.2 Analyses descriptive et comparative des données individuelles

Il existe deux types de variables : les variables quantitatives et les variables qualitatives. Les variables quantitatives sont les variables continues qui peuvent être transcrites sous la forme d'une distribution de nombres. Les variables qualitatives quant à elles sont des variables qui ne peuvent pas être transcrites sous forme de nombres : variables dichotomiques (ou polytomiques dans le cadre de choix entre 3 items et plus) et/ou variables continues qui ont été mises sous forme de classe par l'investigateur.

En complément des statistiques descriptives, il sera intéressant de comparer différentes populations, de faire des analyses croisées selon les caractéristiques des personnes. Afin de croiser ces résultats, il faut mettre un test statistique en œuvre afin de tester si la différence entre les groupes étudiés n'est pas uniquement causée par le hasard.

L'utilisation de tests statistiques se fait sur l'hypothèse dite nulle, selon laquelle la différence entre les deux échantillons n'est causée que par le hasard. L'hypothèse dite alternative est l'hypothèse selon laquelle la différence entre les deux échantillons est causée par d'autres facteurs que le hasard. Le test statistique se fait en rejetant l'hypothèse nulle avec une probabilité de se tromper. Le seuil choisi ici est la probabilité de se tromper de 5 %. En d'autres termes, la différence entre les échantillons n'est pas causée uniquement par le hasard, au risque de se tromper de 5 %. Plus la probabilité de se tromper est faible, plus la relation est forte. Cependant, l'existence de cette différence n'en explique pas les causes.

Le test utilisé pour comparer les données qualitatives est le test du CHI². Un test de CHI² nous permet de tester si les proportions observées pour une variable qualitative sont différentes des proportions hypothétiques. Pour les données quantitatives, le test utilisé sera le test-t de Student (ou le test non paramétrique de Mann-Whitney selon la distribution de la variable) pour deux échantillons indépendants. Pour la comparaison de plus de deux moyennes d'échantillons indépendants, le test utilisé est un test ANOVA à un facteur.

4.3 Chronologie des entretiens

Nous avons réalisé au total deux vagues d'entretiens auprès des professionnels du parcours TSLA.

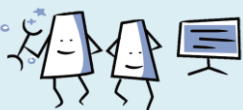
- 1^{re} vague au 1^{er} trimestre 2022 : six membres de l'association Occitadys, six professionnels paramédicaux et psychologues, deux porteurs de centres de second recours, un médecin de niveau 1 et deux correspondants d'entrée de parcours.
- 2^e vague au 3^e trimestre 2023 : six membres de l'association Occitadys, sept professionnels paramédicaux et psychologues, quatre médecins de centre de second recours, trois porteurs de centres de second recours et deux correspondants d'entrée de parcours.

Au cours de ces entretiens, nous leur avons présenté des hypothèses explicitant les mécanismes générateurs d'effets. Les hypothèses créées, enrichies et consolidées au fur et à mesure des entretiens nous ont permis de mettre en lumière, par les réactions des interviewés, les facteurs comportementaux et contextuels favorisant ou entravant la réussite de l'expérimentation.

Nous avons réalisé dix-sept entretiens auprès des familles du parcours TSLA.

Un entretien avec la délégation interministérielle à l'autisme et un entretien avec l'agence régionale de santé d'Occitanie ont été réalisés.

4.4 Qualité des données du système d'information



Les données individuelles ont été extraites du système d'information (SI) SPICO de janvier 2021 au 1er mai 2023. L'identifiant unique pseudonymisé de chaque enfant est la variable NUM_ID.

Les analyses statistiques ont été réalisées au moyen du logiciel SAS® version 9.4 ou supérieure sur l'espace sécurisé mis en place par la Cnam.

Nous avons eu 5 tables à notre disposition :

- Table « Inclusion » : observations sur les interactions des enfants vis-à-vis du système de soins et des difficultés rencontrées avant leur entrée dans le parcours
- Table « Diagnostic N1 » : observations sur les enfants inclus en niveau 1 de la consultation médicale de dépistage au projet d'orientation
- Table « Diagnostic N2 » : observations sur les enfants inclus en niveau 2 de la consultation médicale de dépistage au projet d'orientation
- Table « Parcours N1 » : observations sur les enfants inclus en niveau 1 concernant le projet rééducatif suivi
- Table « Parcours N2 » : observations sur les enfants inclus en niveau concernant le projet rééducatif suivi

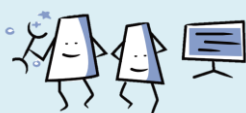
Le traitement des données a suivi plusieurs étapes :

Dans un premier temps, nous avons supprimé les observations qui étaient en double dans chacune des tables brutes (c.-à-d. où le numéro identifiant apparaissait plusieurs fois).

Après avoir supprimé les doublons, nous avons supprimé les observations pour lesquelles les modalités des variables d'intérêts tels que la date de la première séquence de soins (date de la première consultation pour les tables relatives au diagnostic et la date de la première séance de rééducation pour les tables relatives au projet rééducatif) comportaient des incohérences ou étaient manquantes. Nous avons considéré chaque séquence de soins comme réalisée si la date y était documentée. Les données étaient ainsi considérées comme données évaluables.

Nous avons ensuite fusionné les tables de diagnostic et de projet de soins pour chacun des niveaux de recours afin de reconstituer l'entièreté du parcours de l'enfant. La fusion des tables de diagnostic et du projet de soins a réduit le nombre d'observations finales d'une part, car certains identifiants-patients dans les tables relatives au projet de soins n'apparaissaient plus dans les données évaluables des tables de diagnostic (ils ont été supprimés dans la table de diagnostic d'origine, car la variable d'intérêt était manquante/incohérente), et d'autre part, car bien qu'apparaissant dans la table de projet de soins, certains identifiants patients n'apparaissaient pas dans la table de diagnostic.

Pour finir, nous avons fusionné les tables de diagnostic et la table d'inclusion (interactions des enfants vis-à-vis du système de soins et des difficultés rencontrées avant leur entrée dans le parcours) afin de connaître le « profil » de l'enfant avant son entrée dans le dispositif TSLA.



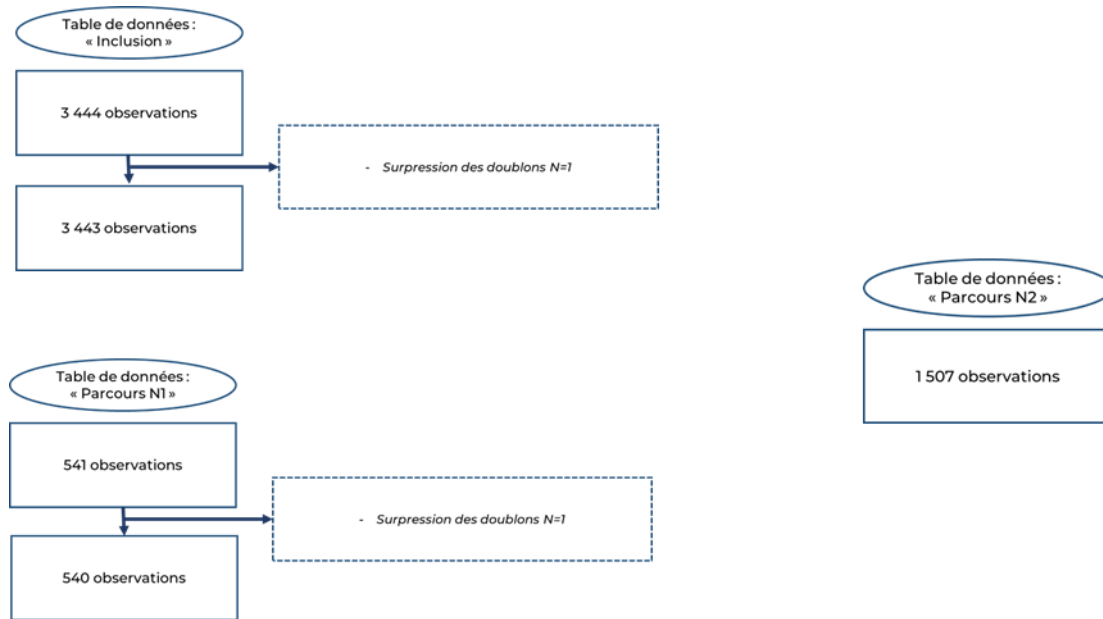


Figure 2 : Flow chart des tables de données : Inclusion, Parcours niveau 1 et Parcours niveau 2

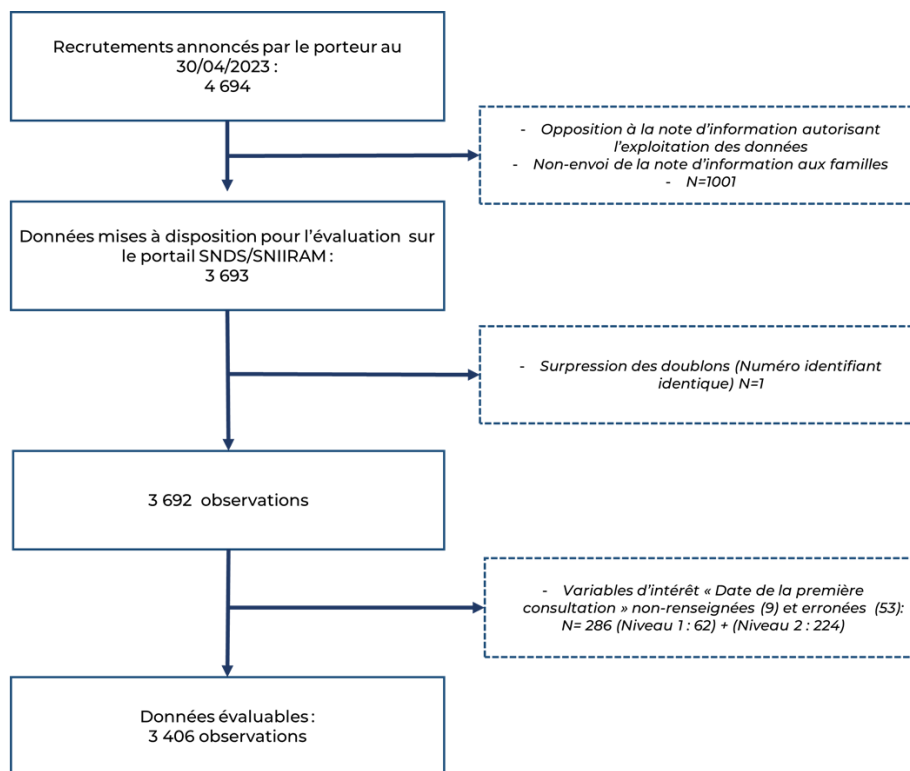
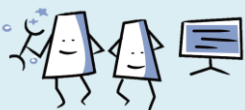


Figure 3 : Flow chart des données mises à disposition par le porteur



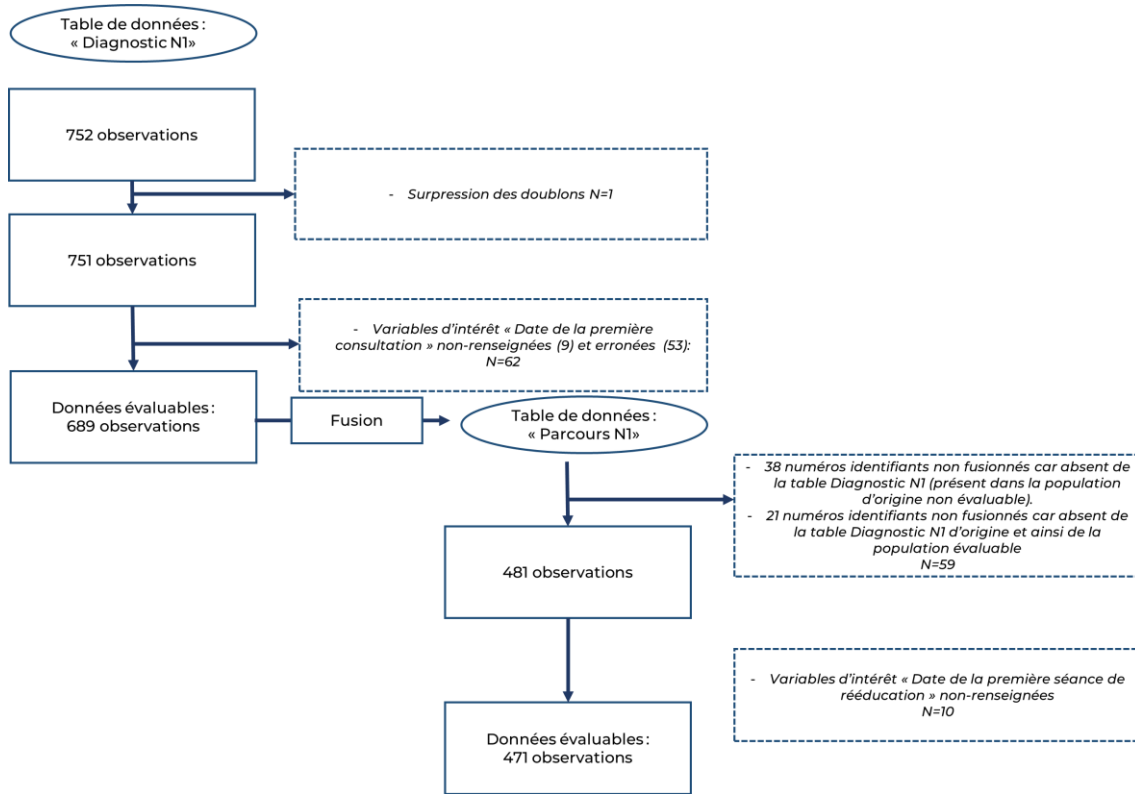


Figure 4 : Flow chart de la table Diagnostic niveau 1 et de la fusion avec la table parcours niveau 1

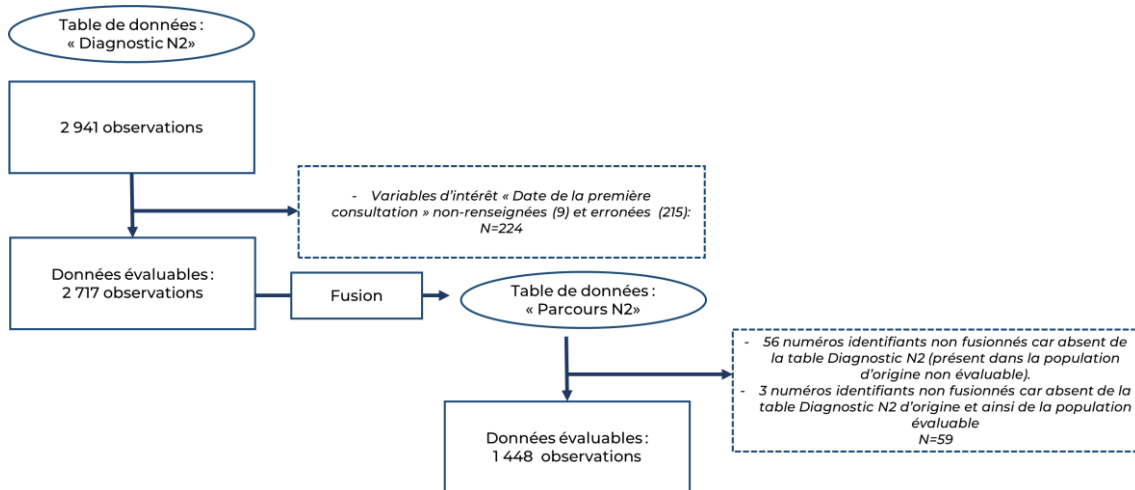
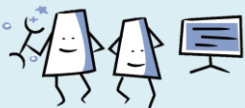


Figure 5 : Flow chart de la table Diagnostic niveau 2 et de la fusion avec la table parcours niveau 2



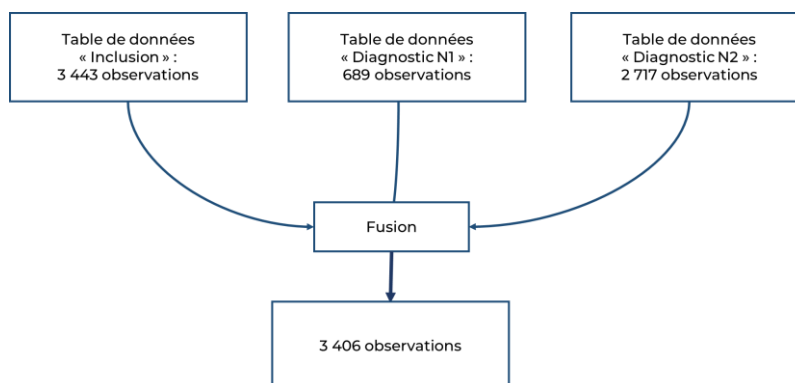


Figure 6 : Flow chart de la fusion des tables de données Inclusion, Diagnostic niveau 1 et Diagnostic niveau 2

Les données brutes du système d'information SPICO n'ont pas été simples à exploiter pour diverses raisons :

De nombreuses valeurs manquantes et des incohérences dans le parcours global de l'enfant ont été constatées dues vraisemblablement à des erreurs de saisie dans SPICO. Par exemple, des bilans ou des parcours rééducatifs qui sont déclarés réalisés alors qu'ils n'avaient pas été prescrits. Il était ainsi difficile d'appréhender l'enchaînement du parcours et d'avoir des effectifs successifs cohérents. En effet, le système d'information SPICO se positionne davantage comme un instrument médical destiné à faciliter l'usage et la coordination, plutôt que comme un outil conçu spécifiquement pour la collecte de données à des fins d'évaluations. Cette orientation explique la présence fréquente de valeurs manquantes dans le système. Un contrôle systématique de la qualité n'a pu être réalisé faute de moyens. Une mise à jour du système d'information en 2022 a également eu une influence sur la cohérence des données.

Pour ne pas perdre trop de données et/ou limiter les incohérences, nous avons considéré chaque séquence de soins comme réalisée si la date y était documentée.

Les volumes d'inclusions tirés des observations brutes du SI SPICO étaient bien en deçà des volumes d'inclusion annoncés par le porteur. La différence entre les données du SI SPICO et les données du fichier de contrôle alimenté par Occitadys s'explique à la fois par la non-transmission de la note d'information CNIL (autorisant l'exploitation des données individuelles) par le porteur à destination de certaines familles (adresse e-mail non disponible ou non valide) et par l'opposition des familles pour l'exploitation de données. Les données analysées concernant $\frac{3}{4}$ des inclusions réelles dans le parcours TSLA.

Les réalisations et leur atteinte par rapport aux engagements contractuels du cahier des charges du projet sont à analyser avec précaution dans la mesure où l'évaluation est réalisée sur des données s'arrêtant au 1^{er} mai 2023 pour une expérimentation se terminant au 31 décembre 2023, sur des données parfois incomplètes (nombreuses valeurs manquantes), et sur des données ne reflétant pas toute la réalité des inclusions (certaines données ne nous ont pas été transmises, car les familles ont refusé leur exploitation).



5 Faisabilité : Dans quelle mesure le parcours TSLA a-t-il facilité l'accès aux soins ?

5.1 Comprendre comment les acteurs réagissent à l'expérimentation

5.1.1 Adopter une hypothèse pour sa capacité à expliquer certains faits : la démarche abductive

Les données qualitatives ont permis de faire apparaître des éléments de contexte, des facteurs comportementaux/mécanismes et des effets qui n'avaient pas été envisagés dans le document initial de la HAS daté de 2018 sur lequel reposait la théorie initiale de l'expérimentation TSLA qui dans l'esprit de ses promoteurs ne pouvait être fondée que sur des preuves scientifiques (Evidence Based Policy). Cette dernière étape a impliqué les porteurs de projet. Le dialogue entre évaluateurs et porteurs a permis de confronter les visions de la recherche et du terrain afin de construire de nouvelles configurations au plus près de la réalité. Cette élaboration est le résultat d'allers-retours entre les acteurs et les évaluateurs lors des entretiens collectifs puis de la lecture des retranscriptions correspondantes. Les composantes du modèle de « causalité génératrice » résumée par l'acronyme Icare ont été identifiées dans le texte à l'aide de la nomenclature suivante : interventions relatives à l'action ; interventions de soutien ; éléments contextuels entravants ; éléments de contextuels facilitant ; mécanismes réactionnels ; effets observés. Le contenu détaillé des thèmes qui ont été explorés dans le cadre de ces étiquettes est résumé page 54.

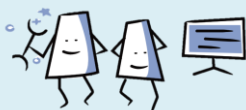
Pour expliquer la dynamique de fonctionnement du dispositif expérimental, l'évaluation réaliste utilise la rétroduction comme mode de raisonnement. Dans la rétroduction, l'analyse part des résultats observés et explore les conditions contextuelles et les mécanismes par lesquels les résultats peuvent être expliqués. On procède en quelque sorte à un chaînage arrière pour prouver les liens de causalité. On part des effets observés pour identifier les réactions des acteurs qui peuvent être à l'origine de leur survenue. La théorie initiale à l'origine de l'expérimentation continue de guider l'analyse, mais elle s'ouvre aux nouvelles explications qui émergent des données.

Les questions qui ont été posées à ce stade de l'analyse ont permis :

- D'identifier les effets obtenus.
- D'identifier les composantes actives de l'expérimentation.
- D'identifier les acteurs. Quels ont été les acteurs impliqués dans l'expérimentation ? Comment les interventions ont-elles permis d'atteindre les populations cibles et dans quelle mesure les populations cibles ont-elles été rejointes ? D'identifier les processus qui ont permis à l'expérimentation de produire nombre de réalisations à partir des activités déployées. Quelles ont été leur durée et leur intensité ?

Une fois que nous avons identifié les interventions, les acteurs et les réalisations, de nouvelles interprétations ont émergé. Elles ont permis :

- d'identifier les caractéristiques du contexte. Quelles conditions contextuelles ont facilité ou entravé l'adoption de l'intervention par les acteurs. Existe-t-il d'autres explications (ex,



d'autres interventions qui auraient eu lieu au même moment et qui auraient pu contribuer à l'émergence des résultats observés) ?

- d'identifier les liens (les mécanismes) entre le contexte et les changements observés

5.1.2 Analyse du contenu des verbatim

Nous avons réalisé une analyse de contenu sur les retranscriptions issues des entretiens dont les thèmes principaux étaient structurés autour des composantes de l'acronyme ICARE et qui comportaient chacun un certain nombre de sous thèmes. Les interventions ont été subdivisées entre interventions relatives à l'expérimentation et interventions de soutien. Une distinction a été opérée pour les éléments de contexte entre les facteurs contextuels facilitants et les facteurs contextuels entravants. La parole de quatre types d'acteurs a été analysée. Les mécanismes des médecins libéraux ont été distingués des facteurs comportementaux des professionnels de santé non médicaux ainsi que de ceux des familles et des pouvoirs publics. Le but de cette approche verticale des I, C, A, R, E était d'enrichir la théorie initiale en dressant une liste des verbatim décrivant le contenu de chacun des thèmes abordés avant de les rapprocher horizontalement pour étudier leur synergie sur les effets qui en découlaient.

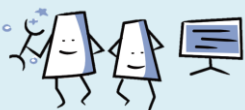
5.2 L'intérêt des parties prenantes vis-à-vis du parcours TSLA

5.2.1 Les facteurs déterminants de l'adhésion des familles

Un fort engouement des familles vis-à-vis du parcours TSLA a été constaté par les professionnels de santé. Selon eux, très peu de familles ont renoncé aux consultations. Par exemple, « sur 361 enfants, seulement 2 ne sont pas allés au-delà de la première consultation en raison de difficultés sociales et culturelles ». Bien qu'il puisse y avoir eu des interrogations initiales chez certaines familles interrogées sur la nature du parcours liées à une certaine méconnaissance du parcours et à des préjugés sur son orientation vers des problématiques liées au handicap. Les familles interviewées n'ont généralement pas manifesté de réticence à le contacter. Leur principale préoccupation était le bien-être de leurs enfants [*facteur comportemental/mécanismes*]. « Je n'ai eu aucune réticence à intégrer le parcours puisque la seule chose que je souhaitais, c'était que mon enfant soit pris en charge d'une manière ou d'une autre, pour son bien-être. » Entretien n° 3 Famille

5.2.1.1 La levée des barrières financières : l'effet bénéfique du zéro reste à charge

La prise en charge financière intégrale [*intervention de soutien*] a levé les barrières financières qui ont amené certains parents, quelles que soient leurs classes sociales, à renoncer aux soins. Le parcours a été bénéfique non seulement pour les familles défavorisées, mais également pour les familles de classes moyennes. Grâce à cela, les enfants ont bénéficié de manière plus fréquente et de façon plus complète des soins. Ce constat est davantage partagé pour les enfants atteints de troubles multidys et TDAH, car leur prise en charge a nécessité plusieurs séances de rééducation, tandis que pour les enfants relevant de situations simples (niveau 1), un simple suivi en orthophonie prise en charge par l'assurance maladie est suffisant. Les familles n'ont plus été contraintes de faire l'impasse sur certaines prises en charge et/ou de privilégier un suivi plutôt qu'un autre [*facteur comportemental/mécanisme*]. Elles ont pu désormais proposer à leurs enfants une prise en charge globale et explorer toutes les difficultés de leurs enfants pour apporter les solutions les plus judicieuses, la majorité des professionnels a pris conscience que l'aspect financier constituait un frein pour certaines populations, et elles ont ainsi vu dans le parcours TSLA un moyen de lever ces barrières [*facteur comportemental/mécanisme*].



« J'ai plusieurs cas d'enfants pour lesquels les parents n'avaient rien déclenché malgré les injonctions scolaires et de l'entourage, jusqu'au moment où ils ont été orientés vers le parcours. Et là où ils ont dit, puisqu'on a une aide, on est d'accord pour suivre tous les projets. »
Entretien n° 6 Médecin second recours

« En tant que psychomotricienne, je dirais que cela n'est plus le contexte, dans le sens où il y avait des patients qui clairement ne venaient pas en séance parce que financièrement, ils ne pouvaient pas venir » Entretien N° 21 Psychomotricienne

De nombreuses familles ont été soulagées de savoir que le parcours TSLA a offert une prise en charge financière.

« On nous a proposé une prise en charge par le parcours Occitadys, dont il ne bénéficiait pas jusque-là. » Entretien n° 1 Famille

« On attendait un diagnostic, on a été agréablement surpris que ce soit pris en charge, car c'est nous qui avons dépensé de l'argent jusque-là. Nous avons été agréablement surpris. »
— Entretien n° 10 Famille

5.2.1.2 La fluidification de l'accès aux professionnels de santé

De nombreux professionnels ont souligné que les familles défavorisées n'ont pas été les seules à bénéficier du parcours TSLA, et ils ont tenu à préciser que l'aspect financier n'a pas été le seul élément de réussite. Pour eux, ce n'est pas le niveau socio-économique qui joue, mais plutôt l'accès à une offre médicale sur le territoire et à des soins spécifiques qui n'existait pas auparavant [*facteur contextuel facilitant*]. Les familles rencontraient auparavant des difficultés pour obtenir des rendez-vous avec des spécialistes des structures médico-sociales, faute de places disponibles. Ces difficultés tenaient à la fois aux délais d'attente très longs, au coût des prises en charge, à l'existence de listes d'attente, et au fait que certains professionnels refusaient de prendre de nouveaux patients.

« C'était un parcours du combattant, difficile d'obtenir des rendez-vous et difficile de faire un choix sur la personne qui pouvait nous aider, vu le trouble de notre fils. » Entretien n° 1 Famille

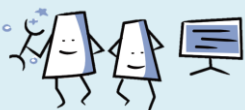
La structuration sur le territoire de structures de deuxième niveau et de professionnels libéraux conventionnés Occitadys a permis aux familles d'accéder plus rapidement aux bilans et interventions qu'auparavant, car jusqu'alors elles rencontraient des difficultés à trouver des professionnels disponibles sur le territoire.

La mise à disposition d'un annuaire des professionnels conventionnés [*intervention de soutien*] avec le parcours TSLA a été un instrument précieux pour aider les familles à s'orienter vers des spécialistes compétents.

« Avec cette liste, on pouvait cibler plus de gens qui étaient spécialisés dessus et géographiquement aussi cela nous a aidés à prendre le plus proche. » Entretien n° 4 Famille.

Certaines inégalités dans l'accès aux soins ont subsisté malgré tout en raison du nombre insuffisant de professionnels libéraux sur le territoire et de professionnels formés pour réaliser des bilans et soins très spécifiques [*facteur contextuel entravant*]. Par exemple, il a été mentionné que peu de professionnels en libéral ont proposé des activités telles que les guidances parentales ou des prises en charge spécifiques comme la remédiation cognitive¹, ce qui a créé des disparités.

¹ Les professionnels sont confrontés à des démarches nouvelles pour lesquelles ils n'ont pas reçu une formation adéquate, et le développement de ces compétences ne faisait pas partie du cahier des charges initial.



5.2.1.3 Les mots posés sur les difficultés de l'enfant et l'accompagnement des familles vulnérables

L'établissement d'un diagnostic revêt une importance capitale pour les familles, offrant un cadre essentiel pour appréhender les défis spécifiques auxquels sont confrontés leurs enfants. Il s'agit d'un point de départ essentiel qui permet aux familles de mieux comprendre et de nommer les difficultés auxquelles leur enfant fait face. Cette démarche valide également leurs inquiétudes et ouvre la voie à des interventions appropriées, tout en offrant un accès à des ressources spécialisées. La confirmation d'un diagnostic facilite la planification des besoins éducatifs et de soutien, tout en favorisant une collaboration avec les professionnels de la santé et de l'éducation. Sur le plan psychologique, la pose d'un diagnostic peut apporter un soulagement et rompre le sentiment d'isolement. En somme, la pose d'un diagnostic va au-delà d'une simple étape médicale, qui ouvre la voie à la compréhension et à un soutien adapté [facteur comportemental/mécanisme].

Le parcours TSLA a dépassé la simple prise en charge médicale en offrant un accompagnement global aux familles. Cela a inclus la possibilité d'intervenir sur les aspects plus profonds des problèmes, tels que les enjeux éducatifs et sociaux. Les familles ont bénéficié d'un soutien de la part d'une équipe administrative et médicale dédiée [intervention de soutien], qui a travaillé à comprendre leurs besoins et difficultés. Cette approche a été perçue comme très positive par les familles, qui se sont senties entourées et prises en charge de manière holistique [facteur comportemental/mécanisme]. L'accompagnement social a joué un rôle clé en facilitant les démarches administratives, notamment pour le remboursement des frais de transport.

« Si une famille ne vient pas au rendez-vous, nous allons en discuter entre nous, les familles sont très entourées. Ayant travaillé pendant 10 ans en structure, je peux dire que le parcours TSLA réduit les inégalités. » Entretien n° 7 coordinatrice entrée de parcours

5.2.1.4 Le rôle du médecin dans la coordination

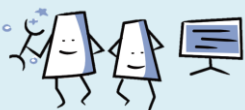
Les familles se sont senties rassurées et sécurisées face à la simplification et à la fluidité du dispositif, ce qui les a poussées à s'y inscrire. Le parcours a été balisé dans le temps, et s'est enchaîné avec les bons spécialistes. Après avoir été incluses dans le parcours TSLA et après avoir rencontré un médecin, les familles interrogées constatent une prise en charge plus fluide. Le médecin les guide vers les professionnels adaptés aux besoins spécifiques [intervention relative à l'action] de l'enfant. Le parcours TSLA a assuré une coordination des soins, évitant ainsi aux familles la recherche individuelle de professionnels de santé pour leurs enfants [intervention de soutien]. Cette simplification du processus a été perçue comme un avantage significatif.

« C'était un soulagement dans le sens où en fait on nous aiguille, on nous donne les rendez-vous, pour faire les bilans psychomoteurs et psychométriques donc c'est eux qui prennent les rendez-vous, qui nous aiguillent vers les professionnels qu'il faut. » Entretien n° 7 Famille

« C'était un soulagement, car on vivait un parcours du combattant pour faire prendre en charge, on avait déjà payé des diagnostics, et des intervenants libéraux séparés, mais rien qu'obtenir des rendez-vous c'était compliqué. » Entretien n° 16 Famille

5.2.1.5 La qualité de l'écoute et le sentiment de liberté dans le choix du prescripteur

L'accueil au sein du parcours TSLA a été positivement perçu par les familles, qui ont souligné l'importance de se sentir écoutées et accompagnées, en comparaison avec leurs expériences antérieures où elles se sentaient perdues sans aucun accompagnement. L'approche du parcours se distingue par un accueil téléphonique approfondi d'une durée variant entre une



demi-heure et trois quarts d'heure [intervention de soutien]. Cette phase permet d'expliquer le déroulement du parcours, de rassurer les familles et de présenter les différentes options de prise en charge. Contrairement à d'autres structures, le parcours TSLA offre une flexibilité aux familles en les informant qu'elles sont libres de choisir entre le diagnostic, le suivi ou la rééducation, sans imposer un projet global comme condition unique [*facteur comportemental/mécanisme*]. « J'étais énormément perdue et je ne bénéficiais d'aucun accompagnement. Grâce au parcours TSLA, je me suis sentie écoutée et accompagnée. » Entretien n° 10 Famille

« Nous [les correspondants d'entrée de parcours] prenons beaucoup de temps avec les familles. Lors du premier accueil téléphonique, nous les rassurons, nous leur présentons comment les choses vont se dérouler. Je pense que cet accueil n'a pas été beaucoup fait dans d'autres structures. Nous leur disons également qu'ils sont libres [*facteur comportemental/mécanisme*] qu'ils ont le droit de décider de partir, de bénéficier juste d'un diagnostic, de bénéficier d'un suivi ou de la rééducation. Ce n'est pas comme dans une structure où il est dit au parent, c'est le projet global ou rien. » Entretien TSLA n° 7 correspondant entrée de parcours.

La liberté évoquée par ce professionnel de l'entrée de parcours est un facteur important de l'engagement des familles dans le dispositif. Elles ont la liberté de choix du spécialiste rencontré (libéral, hospitalier) au sein du parcours [*facteur comportemental/mécanisme*]. Il a été mis à leur disposition un annuaire des professionnels conventionnés Occitadys.

5.2.1.6 Le soutien de l'environnement

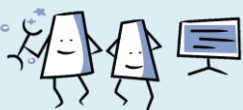
Le parcours du TSLA a pu profiter d'un réseau de soutiens solides de la part de divers acteurs. Les associations de familles ont joué un rôle essentiel [*facteur contextuel favorisant*] en donnant une image positive au parcours TSLA. Leur soutien et leur adhésion au dispositif ont contribué à créer un climat de confiance et à favoriser son acceptation par les familles concernées.

Les enseignants ont participé activement au parcours de l'enfant en remplissant le questionnaire d'enseignement. Ils ont joué un rôle constructif en exprimant leur satisfaction de voir un dispositif structuré se mettre en place. Leur implication et leur confiance dans le parcours TSLA ont contribué à son rayonnement. Le contexte dans lequel l'expérimentation s'est déployée était également favorable : les médecins de second recours, déjà présents sur le territoire, ont bénéficié d'une bonne image. Leurs compétences ont renforcé la crédibilité du parcours TSLA aux yeux des familles.

5.2.2 Les attentes des familles en termes d'amélioration de la qualité de vie

Une enquête en ligne a été diffusée auprès des familles du parcours TSLA par l'intermédiaire du porteur de projet. Cette enquête, lancée à l'initiative de l'équipe évaluatrice, avait pour objectif de mesurer la qualité de vie des familles du parcours TSLA pendant la période d'expérimentation et d'identifier les dimensions de la qualité de vie qui étaient porteuses des besoins les plus marqués.

Pour mesurer l'acuité plus ou moins grande des besoins des familles sur toute la durée de l'expérimentation, nous avons utilisé le questionnaire « Family Quality of Life Scale (FQOLS) du Beach Center ». Ce questionnaire a évalué l'intensité des besoins à l'aide d'une échelle à 24 items regroupés en cinq dimensions (cf. Annexe 11) : l'interaction familiale, c'est-à-dire les



relations entre les membres de la famille et au sein de celle-ci ; le rôle parental, autrement dit le type d'activités que les familles mettent en œuvre pour faciliter le développement de leurs enfants ; leur bien-être émotionnel, compte tenu de leur stress et de la qualité de l'accompagnement dont ils bénéficient de la part de leur entourage et des professionnels, leur bien-être physique et matériel, c'est-à-dire les besoins physiques fondamentaux comme le soutien médical et les facilités ou difficultés de transport ; et le soutien lié au handicap, c'est-à-dire le soutien extérieur à la famille, que l'école, le milieu professionnel et le milieu de vie sont susceptibles de lui apporter (Park et coll., 2003). Les questions sont détaillées en Annexe 11. Les répondants ont du se positionner sur une échelle de Lickert à cinq niveaux graduée de 1 à 5 où (1) très insatisfait ; (2) insatisfait ; (3) ni insatisfait ni satisfait ; (4) satisfait ; ; (5) très satisfait.

Les scores moyens ont été calculés par domaine et tous domaines confondus. Le questionnaire a été complété par 472 personnes :

Caractéristiques des familles		N
Sexe		
• Féminin	• 89%	472
• Masculin	• 11%	
Composition du foyer		
• Famille traditionnelle	• 72%	472
• Famille monoparentale	• 15%	
• Famille recomposée avec enfant du couple	• 8%	
• Famille recomposée sans enfant du couple	• 5%	
Catégories socio-professionnelles		
• Agriculteurs exploitants	• 1%	472
• Artisans, commerçants et chefs d'entreprises	• 7%	
• Cadres et professionnels intellectuelles supérieures	• 30%	
• Employés	• 42%	
• Ouvriers	• 1%	
• Professions intermédiaires	• 11%	
• Sans activité professionnelle	• 4%	
• Autres	• 4%	

Tableau 1 : Caractéristique des familles ayant répondu au questionnaire

Les scores moyens suggèrent que l'expérimentation a répondu de manière satisfaisante à leurs besoins en termes d'interactions familiales (Score moyen=4), de bien-être physique et matériel (Score moyen=4), ainsi que le soutien extérieur (Score moyen=4), tandis que des efforts restent encore à faire sur la parentalité (Score moyen=3) et le bien-être émotionnel. Les parents ont estimé qu'ils pourraient en faire plus pour leur enfant et une amélioration de l'accompagnement par leur entourage et les professionnels a été souhaitée (Score moyen=3).

Cette enquête n'a pas permis d'évaluer l'évolution des besoins des familles dans le temps, faute de données de référence (baseline) permettant de comparer les résultats avant et après l'intervention.



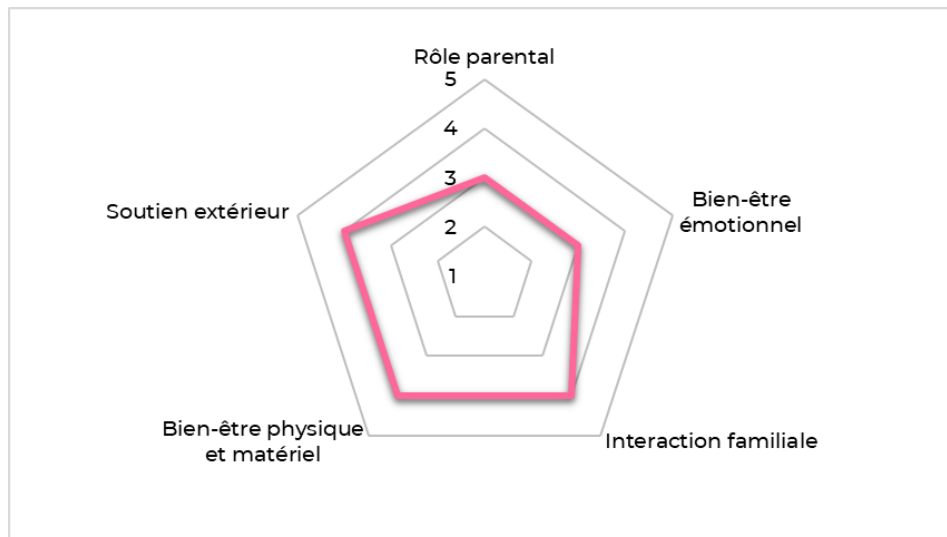


Figure 7 : Évaluation de la qualité de vie dans cinq domaines clés

5.2.3 Les obstacles à l'adhésion des familles au parcours TSLA

Certaines familles pouvaient ne pas être incitées à intégrer le parcours TSLA, même en l'absence d'obstacles financiers. Ces familles pouvaient ne pas avoir les capacités nécessaires pour gérer le suivi et l'organisation des rendez-vous, parce que cela ne faisait pas partie de leurs habitudes ou de leur culture.

5.2.3.1 Les croyances erronées sur la nature du parcours de soins

Des professionnels interrogés ont avancé que certaines familles n'ont pas perçu pleinement l'intérêt du parcours, et ne se rendaient pas aux consultations. Ces familles avaient des attentes irréalistes en espérant une évolution soudaine de la situation de leur enfant, sans être conscientes que le parcours implique un processus progressif et une stratégie d'apprentissage pour l'enfant, plutôt qu'une réparation immédiate [*facteur comportemental/mécanisme*]. Des attitudes qui ont provoqué des refus d'adhésion.

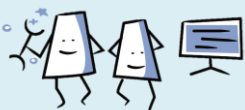
Certaines familles ont également craint de se voir poser des questions intrusives sur l'environnement familial pour détecter l'origine des difficultés de l'enfant. Pour d'autres, les modalités de l'accès au parcours et la compréhension de son fonctionnement sont restées encore floues dans l'esprit de certains parents.

5.2.3.2 Le manque de disponibilité des familles

Le manque de disponibilité des familles [*facteur contextuel entravant*] pour accompagner leurs enfants et assister aux rendez-vous médicaux ou leur engagement antérieur vis-à-vis d'un professionnel non conventionné avec TSLA ont été parfois à l'origine des réticences observées [*facteur contextuel entravant*].

5.2.3.3 La multiplicité des parcours

Les parents ont pu se sentir désorientés en raison de la diversité croissante de l'offre ces dernières années, comprenant des centres médico-psychologiques (CMP), des centres



médico-psycho pédagogique (CMPP), des services hospitaliers de pédopsychiatrie, des centres de référence, des centres de rééducation, et des cabinets de professionnels de santé spécialisés tels que les orthophonistes et les psychomotriciens. Selon un entretien avec un médecin de second recours, cette multiplication des offres, tant du côté médical que paramédical, a pu créer de la confusion [*facteur contextuel entravant*].

Il a été souligné que les familles ne sont pas encore entièrement familiarisées avec les missions spécifiques de chaque structure. Cette variété peut potentiellement créer un paysage complexe pour les familles cherchant des services pour leurs enfants.

5.2.3.4 Les contraintes géographiques ou démographiques

La distance entre les professionnels de santé et le domicile des patients, avec des temps de trajet parfois excessivement longs, a été un indéniable obstacle ; la pénurie des professionnels dans certaines régions également [*facteur contextuel entravant*].

5.2.4 Les facteurs déterminants de l'engagement des professionnels de santé

5.2.4.1 La sensibilisation des pouvoirs publics aux troubles neurodéveloppementaux

La sensibilisation des pouvoirs publics à la question des troubles neurodéveloppementaux (TND) comme priorité de santé publique a joué un rôle clé. Cette sensibilisation a été perçue comme un levier de l'engagement des médecins de premier recours, de second et de troisième recours [*facteur contextuel facilitant*].

Les recommandations de la Haute Autorité de Santé (HAS) concernant la graduation des soins ont contribué à une meilleure compréhension de l'environnement de travail par les professionnels. Ces recommandations ont apporté des orientations claires sur l'organisation des soins aux patients atteints de TND, ce qui a renforcé l'engagement des professionnels dans la mission d'intérêt général liée à ces troubles [*facteur contextuel facilitant*].

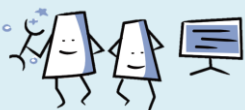
5.2.4.2 Motivations intrinsèques et motivations financières

L'activité humaine a pu être motivée par deux sources distinctes : la motivation intrinsèque (MI) et la motivation extrinsèque (ME) : — motivation intrinsèque : l'action est entreprise pour la satisfaction inhérente à son accomplissement. L'individu la trouve attractive en soi, et, de ce fait, aucune récompense extérieure n'est nécessaire : c'est un comportement spontané. — Motivation extrinsèque : l'action est extrinsèquement motivée par les avantages financiers qu'elle procure.

Les réactions des professionnels de santé du réseau Occitadys interrogés ont été caractérisées par la forte motivation intrinsèque qui a semblé les animer dès lors que leur autonomie professionnelle a été préservée. Ils ont réagi positivement lorsque leur autonomie a été reconnue et qu'ils ont été invités à participer à la construction du parcours. Ils ont également apprécié le fait de se sentir libres d'agir [*facteur comportemental/mécanisme*], notamment en ce qui concerne le choix des outils à utiliser.

« L'association Occitadys a mis à disposition des professionnels de santé, une liste d'outils disponibles [*intervention de soutien*]. On ne leur donne pas un outil particulier à choisir. Ils restent libres des outils qu'ils peuvent choisir ». Entretien N° 2 membre Occitadys

Les professionnels libéraux ont conservé une autonomie similaire à celle qu'ils avaient dans leur activité habituelle [*facteur comportemental/mécanisme*]. Ils ont été ainsi moins réticents à intégrer le parcours. L'autonomie et le respect de la liberté d'action des professionnels ont été



des éléments clés pour leur adhésion au parcours. Certains professionnels exerçant une activité libérale sont restés toutefois réticents, car ils ont craint que les rémunérations qui leur étaient proposées soient un pas de plus vers le salariat.

Les professionnels, en observant la qualité des accompagnements au fil de l'eau, ont été convaincus que le dispositif était porteur de bénéfices pour leurs patients, ce qui leur a donné une raison supplémentaire pour y adhérer. Les professionnels de santé ont également pleinement pris conscience que le dispositif mis en place réduisait le coût de l'accès aux soins pour les patients, ce qui leur a évité d'avoir à aborder les problèmes d'argent avec eux.

« On s'engage vers ce dispositif parce qu'on y croit [*Facteur comportemental/mécanisme*], parce qu'on sait que pour les familles pour les enfants, avoir un bon diagnostic, un suivi, un meilleur épanouissement général est nécessaire. Soit les gens ne sont pas engagés dès le départ, et ils s'en iront, car on a quand même des comptes à rendre, à faire des choses précises, un bilan, la restitution, c'est très carré c'est très bien il y a une certaine discipline. »

5.2.4.3 La responsabilité donnée aux médecins de 1^{er} recours accroît leur engagement

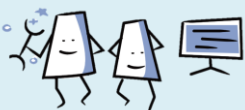
Les médecins de 1^{er} recours actifs dans le parcours ont bénéficié d'une formation au dépistage et à la prise en charge des troubles « dys » déclarée à l'agence nationale du développement professionnel continu (DPC). Au total, 237 médecins ont été formés dans le cadre de vingt formations qui se sont tenues dans différentes villes de la région Occitanie (Tarbes, Toulouse, Nîmes, Montpellier, Auch, Béziers, Rodez, etc.) [*intervention de soutien*]. Quatre formations ont eu lieu en 2021, douze en 2022 et quatre en 2023.

Cette formation a généré des réactions positives de leur part. Ils ont trouvé la formation de bon niveau, synthétique et dotée d'outils pratiques, ce qui l'a rendue très intéressante et les a incités à s'engager dans le parcours « avoir une formation de bon niveau, assez synthétique avec des outils pratiques, c'est hyper intéressant ». Leur implication dans la prise en charge des troubles « dys » s'est trouvée renforcée par l'octroi d'une Consultation Complexe NGAP à 60 €.

Le développement du niveau 1 a accéléré la prise en charge en offrant des réponses plus rapides et locales. En dirigeant certains enfants vers le niveau 1 plutôt que le niveau 2, la charge de travail est mieux répartie, favorisant un processus d'inclusion plus rapide [*Intervention relative à l'action*]. Cependant, cela dépend largement de la capacité des professionnels de santé à effectuer des diagnostics précoces et à orienter les enfants vers le niveau approprié.

Les médecins scolaires ont également enrichi leurs compétences grâce à la formation, notamment en acquérant de nouveaux outils de dépistage qui ont suscité un vif intérêt de leur part [*facteur comportemental/mécanisme*]. Ces médecins ont été intégrés comme des médecins de premier recours. Des formations à destination de ces professionnels ont été organisées dans neuf des treize des départements de la région (Haute-Garonne, Hérault, Pyrénées-Orientales, Tarn, Aude, Carcassonne, Lot, Gers, Hautes-Pyrénées, Ariège). Les départements de l'Aveyron, du Gard, de la Lozère et du Tarn-et-Garonne n'ont pas été couverts par les médecins scolaires. « L'association Occitadys ne forme pas les médecins scolaires ne les forme pas aux outils d'apprentissages parce qu'ils les connaissent déjà. Mais, nous on leur présentons des outils de dépistage qu'ils n'avaient l'habitude d'utiliser, comme le DCDQ FE [*Developmental Coordination Disorder Questionnaire French European Version en Français pour l'Europe*] et tout de suite ils ont été très intéressés. » Entretien N° 2 membre Occitadys [*intervention de soutien*]

5.2.4.4 Les freins financiers à l'engagement des paramédicaux



L'intérêt des paramédicaux pour le parcours TSLA a été variable, avec des considérations financières importantes qui ont influencé leur participation. Certains y ont vu un avantage financier, tandis que d'autres ont été préoccupés par la rémunération et les délais de paiement. Les psychomotriciens et les neuropsychologues ont semblé être relativement motivés par le parcours en raison des forfaits financiers proposés. Ils ont trouvé un intérêt financier à leur participation. Les ergothérapeutes, bien qu'intéressés par le parcours, ont estimé que la rémunération offerte était inférieure à ce qu'ils gagnaient en travaillant en libéral en dehors du parcours.

« Si les forfaits sont a priori assez motivants pour ce qui est de la psychomotricité et des neuropsychologues, cela l'est moins pour les ergothérapeutes, selon le retour de mes collègues [*facteur contextuel entravant*]. Entretien n° 19 Médecin second recours

« En termes de coût pour les professionnels, cela ne fait pas l'unanimité. Parce que clairement, on est rémunéré en dessous de ce que l'on pratique en libéral. Quand on prend des patients par le Parcours, on est moins bien rémunéré que quand on prend des patients directement en libéral en dehors du Parcours ». Entretien n° 10 Ergothérapeute

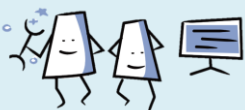
Les montants des forfaits de bilans et de rééducations versés aux ergothérapeutes, psychomotriciens et psychologues du parcours TSLA ont été fixés sur la base des coûts médians observés dans l'Enquête Dyspraxie France Dys (2018) des bilans et actes des professionnels paramédicaux libéraux non conventionnés avec l'assurance maladie. Le forfait versé à l'ergothérapeute ou au psychomotricien pour la réalisation d'un bilan est de 150 €. Le forfait versé au psychologue pour la réalisation d'un bilan est 250 €. Les forfaits de rééducation en ergothérapie/psychomotricité et en psychologie sont versés toutes les cinq séances au professionnel effecteur. Le montant des 5 séances rééducatives est de 225 € (soit 45 € la séance). Le parcours TSLA a contribué à harmoniser le coût des prises en charge, là où chaque professionnel proposait ses tarifs.

Les praticiens en charge de la rééducation ont constaté que les délais de paiement résultant des modalités de versement des forfaits par la CNAM étaient excessivement longs [*facteur contextuel entravant*] engendrant ainsi des problèmes financiers. Le paiement toutes les 5 séances, avec un délai d'attente jusqu'au mois suivant, a nécessité une gestion de trésorerie complexe [*facteur contextuel entravant*].

« Si les forfaits sont a priori assez motivants pour ce qui est de la psychomotricité et des neuropsychologues, cela l'est moins pour les ergothérapeutes, selon le retour de mes collègues [*facteur contextuel entravant*]. » Entretien n° 19 Médecin de second recours

« Nous [les professionnels de la rééducation du parcours TSLA] sommes payés toutes les 5 séances et le mois d'après, tant que l'on ne rentre pas dans une phase de roulement de ces paiements, cela peut occasionner des difficultés financières. Il faut au moins deux/trois mois de trésorerie au moins. » Entretien n° 4 Psychologue

Les orthophonistes ont exprimé des réserves quant à leur participation au parcours TSLA, mettant en avant des limitations financières. Ils ont souligné que l'intérêt financier était restreint, en particulier en ce qui concerne la rémunération des réunions de concertation pluridisciplinaire (les bilans et les soins réalisés par les orthophonistes/orthoptistes ne sont pas financés par le forfait 51, mais relèvent du Droit commun) [*facteur contextuel entravant*]. Un point crucial soulevé était le manque de reconnaissance financière pour le temps consacré au parcours, ce qui a constitué un obstacle à leur engagement continu dans le dispositif. Les orthophonistes ont souligné que les bilans d'évaluation, en général, étaient peu valorisés, malgré le temps qu'ils nécessitent (entre 3 à 4 heures de travail). Cette situation a limité la possibilité pour eux de s'investir pleinement dans le diagnostic. En l'absence de reconnaissance financière adéquate, leur engagement dans le parcours TSLA risquait de demeurer ponctuel et non pérenne. Par ailleurs, ces professionnels étaient confrontés à une forte demande de patients et à des délais d'attente considérables en raison de leur faible densité sur le territoire, les incitant souvent à prioriser leur patientèle au détriment du parcours TSLA [*facteur contextuel entravant*].



Des partenariats ont été établis dans de nombreux territoires avec des orthophonistes qui accordent une priorité aux patients TSLA, en particulier pour les bilans. Ces professionnels sont conscients qu'ils peuvent orienter leurs patients vers le parcours de santé, lorsqu'ils sont associés au parcours, si les besoins de l'enfant dépassent leur champ de compétence

5.3 Organisation du parcours des patients à l'échelle de la région.

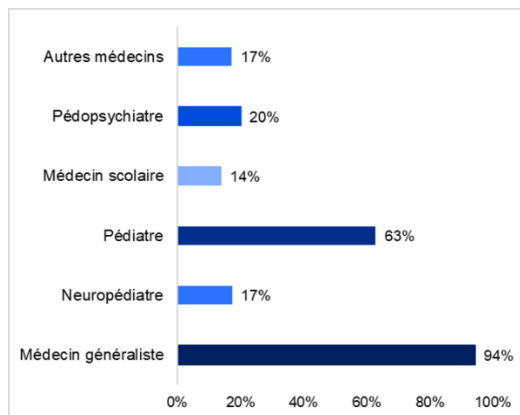
5.3.1 Dispositif d'adressage

Les enfants orientés vers le parcours TSLA ont présenté des difficultés simultanées dans plusieurs domaines. Les proportions suivantes, illustrant les difficultés identifiées ayant entraîné l'orientation de l'enfant vers le parcours TSLA, sont fournies à titre d'exemple, car elles reposent sur seulement 113 enfants, les informations pour les autres enfants inclus dans le parcours étant manquantes. Les enfants ont rencontré des défis en ce qui concerne l'acquisition de nouvelles connaissances et compétences (13 %). Un pourcentage élevé (38 %) a eu des problèmes liés à la concentration et à la focalisation de leur attention et à l'hyperactivité, ce qui a pu affecter leur capacité à rester calmes et à se concentrer. Beaucoup d'enfants ont eu des difficultés à s'exprimer verbalement ou à comprendre le langage oral (28 %). 35 % des enfants ont éprouvé des problèmes liés à la mémoire et à la planification de leurs activités. Certains d'entre eux ont rencontré des défis dans le domaine de la motricité, ce qui a pu affecter leur coordination et leurs mouvements (9 %). Environ 5 % des enfants ont présenté des problèmes psychologiques. Un petit pourcentage d'enfant (4 %) a eu des difficultés liées aux sens (cf. Annexe 1 ; Tableau détaillé). Sur 301 enfants pour lesquelles la date d'apparition des troubles a été renseignée (Valeurs manquantes [VM]=2902), 231 ont vu apparaître leurs premières difficultés dans ces domaines au moins 18 mois avant leur entrée dans le parcours TSLA. Pour 70 enfants, les premières difficultés ont été constatées moins d'un an et demi avant leur entrée dans le parcours dont 5 à moins de 6 mois.

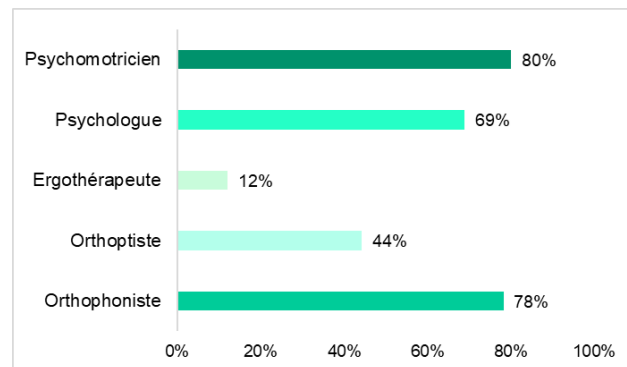
Les familles interviewées ont principalement été orientées vers le parcours TSLA par des professionnels de santé tels que des neuropédiatres, des orthophonistes, des psychologues, ou des pédiatres. L'origine des recommandations a renforcé leur confiance dans le parcours [*facteur comportemental/mécanisme*]. Dans certains cas, des parents ont découvert le parcours TSLA grâce à des recommandations de collègues ou d'amis. Le bouche-à-oreille a également joué un rôle, avec des familles apprenant l'existence du parcours TSLA par le biais d'autres parents ayant des enfants dans des situations similaires. Les parents ont pu déclencher directement l'entrée de parcours sans passer obligatoirement par l'intermédiaire d'un professionnel de santé, mais dans la majorité des cas, des professionnels de santé les ont orientés. Toutefois, de nombreux professionnels interviewés et rencontrés sur le terrain ont considéré qu'il fallait à tout prix laisser la famille pouvoir contacter librement le secrétariat d'entrée, car cela a réduit les délais d'accès et a engagé les familles dans le parcours dont elles sont devenues des actrices à part entière [*facteur comportemental/mécanisme*]. Pour d'autres, cela a évité que de nombreux patients « passent à la trappe » et que les familles se sentent découragées par le fait de devoir consulter le médecin obligatoirement avant de bénéficier de la prise en charge.

La plupart des enfants qui ont intégré le parcours TSLA avaient déjà bénéficié d'un suivi de consultations médicales et/ou paramédicales au préalable [*facteur contextuel entravant*]. En moyenne, chaque enfant a rencontré un médecin (Moyenne=1,31 ; N=849, VM=2333) et 2/3 des paramédicaux, psychologues (Moyenne=2,5 ; N=1236, VM=1943). Les médecins généralistes, les pédiatres d'un côté et les psychomotriciens, orthophonistes de l'autre, ont été les principaux professionnels de santé impliqués dans le suivi des enfants intégrés dans le parcours TSLA. En revanche, les consultations par les neuropédiatres, les médecins scolaires et les ergothérapeutes ont été nettement moins fréquentes, ce qui indique une sous-représentation de ces spécialités médicales et paramédicales dans l'accompagnement des enfants antérieur au parcours. [*facteur contextuel entravant*] (cf. Annexe 2 ; Tableau détaillé)





(N=849, VM=2 333)



(N.=1 236, VM= 1 943)

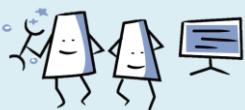
Figure 8 : Consultations médicales et paramédicales antérieures au parcours

5.3.2 Gestion des entrées de parcours

L'entrée dans le parcours TSLA est gérée à la fois par une secrétaire et un « correspondant d'entrée de parcours ». Le correspondant d'entrée de parcours dans le parcours TSLA n'est pas nécessairement un professionnel de santé. Il doit avoir eu une expérience dans le domaine du sanitaire et/ou du médico-social en tant que secrétaire médico-social ou médical, assistant(e) administratif ou éducateur spécialisé. Pour déposer une demande d'inclusion dans le parcours, il faut que les enfants aient réalisé des bilans visuels, sensoriels et/ou auditifs afin d'obtenir une évaluation globale de leur état de santé [intervention de soutien]. Les enfants inclus dans le parcours ont réalisé en moyenne entre 2 et 3 bilans avant leur entrée (Moyenne=2,61 ; N=854, VM=2349). La majorité des bilans a été des bilans visuels et sensoriels (respectivement 100% et 96% des enfants inclus (N=854). Les professionnels de l'entrée de parcours ont examiné les dossiers des patients à l'aide de questionnaires remplis par la famille, l'enseignant et un professionnel médical, ainsi qu'à l'aide d'un logigramme d'appui à l'orientation [intervention de soutien]. Certains correspondants ont souligné que ce processus n'a pas été simple et ont insisté sur le fait qu'il n'a pas suffi de dire "oui" ou "non" à l'entrée de parcours, mais qu'il a été essentiel d'accompagner les familles dans ce processus. L'action du correspondant d'entrée de parcours [intervention de soutien] a simplifié la vie des parents en les guidant dans leurs recherches de spécialistes. Les parents se sont sentis rassurés, car auparavant, ils étaient confrontés à des démarches administratives compliquées et à un manque de communication et d'informations sur la manière de prendre soin de leur enfant. Grâce à cette nouvelle approche, les parents participants au parcours ont été beaucoup plus sereins.

« L'entrée de parcours simplifie la vie des parents qui sont dorénavant guidés dans leurs démarches de recherches de spécialistes. Cela les rassure. Je faisais face jusqu'à présent à des parents désarçonnés par toutes les démarches administratives et le manque de communication et d'informations sur ce qu'ils devaient faire pour leur enfant. Maintenant, j'ai affaire à des parents, inclus dans le parcours, qui sont beaucoup plus sereins en tout cas. »
Entretien n°2 Ergothérapeute

Après examen de la demande et à l'aide du logigramme, le correspondant d'entrée décide vers quel niveau de recours l'enfant doit être orienté.



Dans le cadre du parcours TSLA, si l'enfant relève d'un trouble « dys » simple [*intervention relative à l'action*], alors il est orienté vers le niveau 1 du parcours. Les médecins de premier recours sont également sollicités pour des situations complexes lorsque la nécessité d'un dépistage global se manifeste avant une éventuelle orientation vers un niveau supérieur. Ils offrent ainsi une première évaluation complète, rapide et à proximité dans ces circonstances, avant d'entamer une évaluation plus approfondie.

Si l'enfant présente des troubles plus complexes : un TSLA/TDAH alors il est orienté vers le niveau 2 du parcours [*intervention relative à l'action*].

Si les difficultés de l'enfant sont davantage d'ordre neurologique avec ou sans origine génétique ou de troubles psychiques sans difficulté d'apprentissage, il n'est pas intégré au parcours. Le correspondant recommande aux parents d'entrer en contact avec des centres spécialisés de niveau 3 [*intervention relative à l'action*].

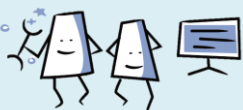
Les enfants orientés vers le niveau 1 relevant de « situations simples » ont rencontré au départ un médecin généraliste ou un pédiatre lors d'une consultation médicale de dépistage. Ces médecins de 1^{er} recours ont suivi une formation de 10 heures inscrite au développement professionnel continu (DPC) [*intervention de soutien*]. Les enfants orientés vers les centres de niveau 2 ont rencontré au départ lors de la consultation d'évaluation et de diagnostic un médecin spécialisé, titulaire d'un diplôme d'université (DU) sur les troubles du langage et des apprentissages ou justifiant d'une expérience de plusieurs années dans l'évaluation et la prise en charge pluridisciplinaire des TSLA.

5.3.3 Outils de dépistage précoce et pose du diagnostic

Durant la consultation médicale de dépistage de niveau 1 ou d'évaluation et diagnostic de niveau 2, l'enfant exprime son ressenti sur ses aptitudes scolaires et sur son environnement. Le parent accompagnateur exprime également son ressenti sur la situation. Un point est réalisé sur les bilans déjà effectués en parallèle par les autres professionnels. Le médecin de niveau 1 s'appuie également sur les questionnaires parentaux [*intervention de soutien*] (Questionnaire Occitadys/AFP et Conners (ou SNAP IV) pour le dépistage du TDAH), et sur celui rempli par l'enseignant, et sur le système d'information SPICO (renseignements généraux, parcours scolaire, etc.). Le médecin fait l'anamnèse de l'enfant sur le plan médical et sur le plan environnemental afin d'identifier les facteurs ayant pu et pouvant affecter les écarts de développement de l'enfant. Après ces premiers échanges afin de mieux connaître la situation de l'enfant, le professionnel réalise une batterie de tests sur la lecture, la compréhension, l'écriture, en calcul/mathématiques [*intervention de soutien*]. Les tests effectués varient en fonction des difficultés de l'enfant.

Certains professionnels ont réalisé la consultation d'évaluation à deux moments différents (prise de contact puis réalisation des tests cognitifs). Parmi les 2 717 enfants pris en charge en niveau 2, 202 ont bénéficié d'une deuxième consultation d'évaluation et diagnostic. Cela a concerné 25 médecins sur les 65 médecins spécialisés de niveau 2.

Les professionnels médicaux ont souligné l'importance de la consultation d'évaluation et de dépistage des troubles réalisée par un médecin spécialisé [*intervention relative à l'action*]. En effet, selon eux, les troubles n'étaient pas spécifiques, mais étaient parfois liés à une maladie, et il était très important que l'enfant ait été vu et examiné. Il s'agissait d'une étape clé et indispensable pour établir le diagnostic et le projet de soins. Un envoi direct vers des bilans et des séances de rééducation sans avoir réalisé une évaluation clinique et physique leur semblait difficile et aurait pu compromettre la qualité du diagnostic. Les professionnels de second recours avaient conscience qu'il fallait prioriser les interventions des projets thérapeutiques, car les enfants ne pouvaient pas rencontrer tous les professionnels de santé, car cela représentait beaucoup de temps.



La consultation médicale a permis de considérer les troubles dans leur intégralité, et de ne pas envoyer directement l'enfant vers des bilans et des rééducations qui n'auraient pas reflété la situation de l'enfant.

Les outils utilisés pour évaluer les fonctions cognitives sont des outils standardisés et recommandés dans le référentiel de la HAS (2018) (Batterie modulable de Tests-Informatisée (BMT-I) ¹ [intervention de soutien].

La batterie explore quatre grands domaines : les apprentissages, le domaine verbal, le domaine non verbal, et les fonctions attentionnelles et exécutives. Au sein de chaque domaine, les épreuves sont désignées par un nom générique et non commercial. Par exemple, attention auditive, attention visuelle, planification, mémoire de travail.

Test de lecture : fonction du niveau scolaire de l'enfant. Le médecin spécialisé retranscrit sur une grille standardisée les mots où l'enfant a rencontré des difficultés. Test de compréhension : des questions sont posées à l'enfant sur la compréhension du texte. Les questions posées sont issues d'une grille standardisée. La notation des réponses données par l'enfant n'est pas une notation subjective du professionnel, mais selon une grille de réponse à points. Il s'agit d'outil reproductible, aucune subjectivité n'y est introduite.

Test d'écriture : orthographe, phonétique, syntaxique. Là encore, les aptitudes des enfants sont évaluées selon une grille prédéfinie des outils BMT-I. Le médecin respecte cette grille.

Tous ces tests sont réalisés sur une tablette connectée à un hébergeur de données sécurisé afin d'obtenir les scores d'aptitudes. Les bilans sont individualisés.

Les enfants de niveau 1 ont réalisé en moyenne 3 tests lors de la consultation médicale de dépistage (N=601, VM=88). Au maximum, 7 tests ont été réalisés parmi les 10. Les enfants de niveau 2 ont réalisé en moyenne 4 tests lors de la consultation médicale spécialisée d'évaluation (N=1536, VM=1181). Au maximum, 8 tests ont été réalisés parmi les 9. Les tests réalisés durant la consultation médicale de dépistage de niveau 1 et la consultation d'évaluation de niveau 2 étaient majoritairement des tests d'écriture, d'attention, de mémoire, de planification et de lecture. Les enfants inclus en niveau 2 ont réalisé davantage de tests dans les domaines psychoaffectifs et de la socialisation.

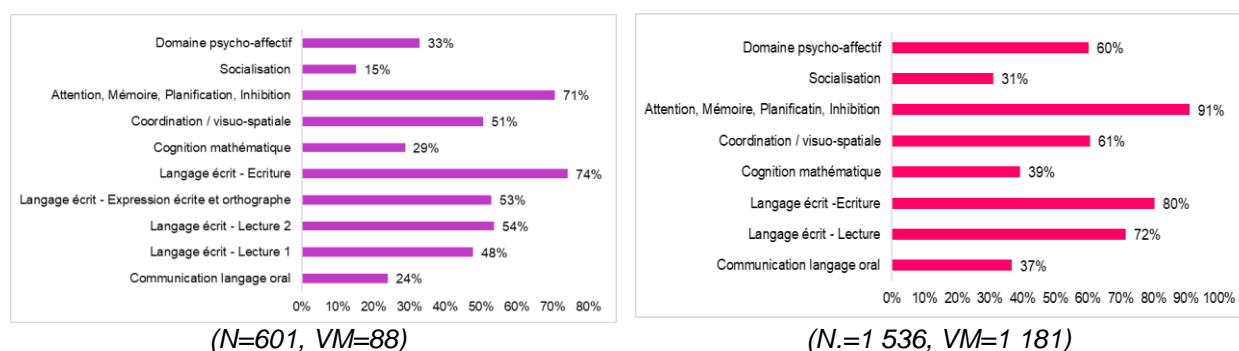
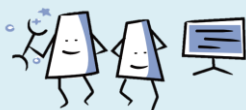


Figure 9 : Tests réalisés durant la consultation médicale de dépistage (niveau 1) et la consultation médicale d'évaluation et de diagnostic (niveau 2)

¹ Billard C, Jung C, Munnich A, Gassama S, Touzin M, Mirassou A, et coll. External Validation of BMT-i Computerized Test Battery for Diagnosis of Learning Disabilities. *Front Pediatr* 2021;9:733713. <https://doi.org/10.3389/fped.2021.733713>. ; [1] Billard C, Thiébaud E, Gassama S, Touzin M, Thalabard J-C, Mirassou A, et al. The Computerized Adaptable Test Battery (BMT-i) for Rapid Assessment of Children's Academic Skills and Cognitive Functions: A Validation Study. *Front Pediatr* 2021;9:656180. <https://doi.org/10.3389/fped.2021.656180>.



Une fois les tests réalisés, le médecin avait la possibilité de prescrire des bilans afin de préciser la plainte et d'orienter les bilans pour poser un diagnostic. Le médecin de niveau 1 avait la possibilité de prescrire un bilan en psychomotricité ou ergothérapie. Le médecin de niveau 2 avait la possibilité de prescrire selon les difficultés de l'enfant des bilans psychomoteurs/ergothérapie, psychologique, des bilans complémentaires de mémoire, et de neuropsychologie [*intervention relative à l'action*]. Le médecin pouvait également prescrire des bilans en orthophonie et en orthoptie. Ces bilans n'étaient pas couverts par le parcours, car ils relevaient déjà du Droit commun.

Les bilans prescrits sont organisés auprès de professionnels paramédicaux libéraux ou salariés d'une structure de 2^d recours. La famille est libre de choisir le lieu et le praticien qu'elle désire [*facteur contextuel facilitant*]. Néanmoins, il arrive que des structures de second recours très engorgées ou qui ne disposent pas d'un plateau technique suffisant orientent les familles vers d'autres professionnels ou structures. Les familles ont été invitées à consulter l'annuaire des professionnels conventionnés avec Occitadys.

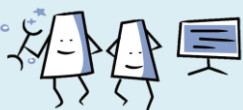
Les professionnels paramédicaux/psychologues réalisant les bilans se sont appuyés sur les documents réunis par le correspondant d'entrée de parcours, sur le système d'information SPICO, comme le compte-rendu dressé par le médecin du parcours et les comptes-rendus des professionnels extérieurs (si présents). Durant le bilan de psychomotricité, des tests d'écriture, d'attention auditive et de motricité fine sont réalisés.

Une fois les bilans prescrits réalisés, les enfants de niveau 1 ont à nouveau consulté le médecin de 1^{er} recours pour la pose du diagnostic et la prescription du projet de soins [*intervention relative à l'action*] : parcours rééducatif de 30 séances en psychomotricité/ergothérapie ; parcours rééducatif en orthophonie ; parcours rééducatif en orthoptie ; orientation vers le niveau 2 si les troubles s'avéraient plus complexes. L'association Occitadys a recommandé que les enfants soient systématiquement revus par le médecin de niveau 1. une fois le bilan réalisé, cependant, une certaine souplesse a été laissée dans l'organisation du parcours, donnant au médecin la possibilité de prescrire les séances de rééducation simultanément aux bilans. Cette double prescription intervient soit lorsque le médecin a identifié un trouble assez sévère, soit lorsque des contraintes organisationnelles ont rendu difficile une nouvelle consultation après la réalisation du bilan.

La pose du diagnostic et l'élaboration du projet de soins des enfants inclus en niveau 2 sont réalisées au décours de la réunion de synthèse pluridisciplinaire (RCP) [*intervention relative à l'action*]. Cette réunion se tient en présentiel ou en visioconférence en présence du médecin spécialisé et des professionnels ayant réalisé les bilans. Le médecin spécialisé y fait une synthèse de la situation de l'enfant et des appréciations qu'il a faites lors de la consultation médicale. Les différents professionnels dressent chacun leur tour leur bilan. À la fin de la réunion, le médecin peut poser le diagnostic et a la possibilité d'enclencher le projet de soins en concertation de tous les professionnels : 35 séances de rééducation en psychomotricité ou ergothérapie, 10 séances d'accompagnement psychologiques et un programme de 10 séances d'entraînement aux habiletés parentales « Barkley » [*intervention de soutien*] (initialement réservé aux familles dont l'enfant est atteint de TDAH). Dans le cas où un TDAH était diagnostiqué, le médecin peut à ce moment-là prescrire un traitement médicamenteux.

5.3.4 Réorientation des enfants ne relevant pas de TSLA (TSA, TND, enfant de plus de 15 ans)

Une entrée de parcours était indispensable pour faciliter le flux des enfants vers les services appropriés, mais pour cela il était nécessaire d'avoir une équipe solide pour la gérer et organiser les réorientations nécessaires. En effet, certains enfants en difficulté n'étaient pas inclus dans le parcours TSLA en raison d'autres troubles. Comment ces enfants ont-ils été pris en charge ou quels ont été les dispositifs mis en place pour répondre à leurs besoins



spécifiques ? Le temps de coordination pour l'orientation vers une structure plus adaptée était pris en charge par le parcours, même si cette tâche n'était pas financée dans l'un des forfaits de l'expérimentation, dans le but de ne pas faire perdre de temps aux malades

« L'entrée de parcours est vraiment un travail indispensable, mais vraiment pas évident. Le but n'est pas qu'il soit simplement dit "oui, vous entrez dans le parcours et remplissez ce dossier" ou "non ce n'est pas bon et au revoir". Il y a quand même une partie de la population des enfants en difficulté qui n'est pas prise en compte dans le parcours TSLA, parce qu'ils souffrent d'autres troubles, d'autres situations, et tout n'est pas encore couvert par d'autres parcours. Je pense que la difficulté c'est de savoir quoi faire des enfants qui ne rentrent pas dans le parcours. » Entretien n°4 Psychologue

Les enfants qui ne relevaient pas d'un parcours TSLA, mais d'un trouble du spectre de l'autisme (TSA) ont été orientés dès l'entrée du parcours vers les plateformes de coordination et d'orientation ou vers les structures spécialisées prenant en charge les TSA (Centre Ressources Autisme (CRA)) [*intervention relative à l'action*], car selon un médecin de second recours, il y a un manque de pédopsychiatres dans le parcours en raison de la faible démographie médicale de la profession dans la région. De nombreux professionnels ont souligné l'importance d'avoir une pédopsychiatre *dans* le parcours pour couvrir les besoins et cibler toute la population TND.

« Nous avons une pédopsychiatre qui intervient une journée par mois, et cela nous permet de faire prendre en charge les patients atteints d'un TSA. Avant l'expérimentation, c'était extrêmement compliqué, on réorientait ces enfants vers d'autres structures, car on n'avait aucun pédopsychiatre sur le territoire. Le centre médico-psychologique ne faisait pas forcément les évaluations pour TSA, et réorientait vers une unité de diagnostic local, après les avoir vus en consultation et qu'ils aient patienté 9 mois. C'était chaotique comme parcours. »

« Il faudrait une équipe de pédopsychiatrie en plus, formée et qu'elle puisse s'intégrer à l'équipe TSLA déjà constituée. » Entretien n°14 Psychomotricienne

Un professionnel de santé a également mentionné la difficulté de prendre en charge les adolescents de plus de 15 ans qui n'ont pas encore obtenu de diagnostic. (*Le parcours TSLA s'adresse aux enfants âgés de 7 à 15 ans*).

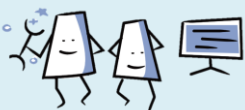
« Pour les plus de 15 ans, c'est horrible, ils arrivent à 16 ans, et on dit non, "tu as traîné jusque-là, tu n'as jamais pu avoir un diagnostic, mais tu ne peux toujours pas". Nous n'avons toujours pas la solution. Il est nécessaire d'avoir quelqu'un ou une équipe, solide, pour réorienter ces enfants. » Entretien n°4 Psychologue

Le parcours TSLA a été construit sur la base des recommandations de bonnes pratiques de la HAS sur les TSLA, dont le TDAH publiées en 2018. Cependant, pour certains médecins spécialisés de second recours, leur expertise ne s'est pas limitée aux TSLA, mais s'est étendue aux TND de manière générale. D'autant plus que les enfants majoritairement orientés vers les seconds recours ont été des enfants atteints d'un TDAH qui ont nécessité une prise en charge pluridisciplinaire.

5.4 Déploiement et montée en charge du parcours TSLA

Le déploiement du parcours TSLA s'articule en plusieurs phases cruciales visant à établir une prise en charge efficace et territorialement étendue.

5.4.1 Phase de structuration



La première étape a été caractérisée par la mise en place de structures de pilotage solides. Cela a inclus l'élaboration d'un référentiel des outils diagnostiques et le développement d'outils conventionnels tels que le conventionnement avec les professionnels et les structures de second recours et la charte du parcours. Le système d'information a été optimisé pour inclure des aspects tels que la facturation et les outils de coordination médicale. En parallèle, des outils pour l'entrée dans le parcours ont été développés, et une stratégie de communication (lettre d'information, gazette, site internet, conférence de presse, etc.) a été élaborée pour assurer une visibilité adéquate.

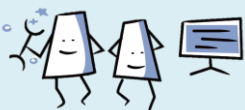
Le processus de conventionnement des professionnels de santé, qu'ils soient libéraux ou salariés, a varié en fonction du statut. Les professionnels ont dû remplir un formulaire d'adhésion en ligne et signer la Charte de participation, avec des étapes spécifiques pour les médecins libéraux, paramédicaux, et psychologues libéraux. Les établissements de santé et les centres de second recours, sollicités par Occitadys, ont également suivi un processus de conventionnement distinct, incluant la signature de conditions d'adhésion. Un système d'information individuel, SPICO, est ensuite créé pour tous les professionnels, qu'ils soient salariés ou libéraux. Les professionnels suivent une formation sur le système d'information pour standardiser et sécuriser les échanges d'informations et coordonner les prises en charge.

5.4.2 Séquencement du déploiement territorial du niveau 2

Le déploiement du dispositif est passé à travers le déploiement du niveau 2 puis du niveau 1. 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 était plus élevé que celui des enfants en situations simples. En région Occitanie, il a été estimé que 3 100 enfants par an relevaient du 2d recours contre 600 enfants par an du 1er recours. Ainsi, développer les centres de second recours en premier a permis de répondre à une demande plus importante. De plus, le développement du second recours a permis aux médecins de premier recours d'orienter les enfants, qui a fortiori ne relevaient pas de situations simples, mais de situations complexes, vers des centres de niveau 2, déjà organisés. Le parcours en a été ainsi fortement 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 a permis aux médecins du second recours d'être les formateurs des médecins du premier recours installés sur le même territoire, ce qui a permis de démultiplier la formation localement et de favoriser l'interconnaissance et le maillage territorial.

La montée en charge du niveau 2 a été planifiée de manière progressive à travers trois vagues de déploiement territorial. Cela a permis de cibler initialement les départements déjà pourvus de centres de second recours, puis ceux nécessitant une structuration supplémentaire, et enfin, ceux nécessitant l'identification et la structuration d'équipes pluridisciplinaires. Ces vagues ont contribué à mailler le territoire en structures de second recours. Le déploiement d'un niveau 2 devait commencer dès le mois de janvier dans les départements dotés de centres de second recours structurés tels que le Gers, le Lot, les Hautes-Pyrénées, et le Tarn ont été ciblés en première vague. La deuxième vague ciblant les centres semi-structurés dans les départements de l'Aude, de l'Aveyron, de la Haute-Garonne et de l'Hérault devait débuter à partir d'avril 2021. Enfin, la troisième vague prévue en septembre ciblait les départements où il était nécessaire d'identifier et de structurer des équipes pluridisciplinaires (Ariège, Gard, Lozère, Pyrénées-Orientales et Tarn-et-Garonne). Dans chacun des départements, une consolidation du réseau libéral a été nécessaire.

Cependant, malgré des prévisions initiales optimistes, des retards ont été constatés. Certains départements ont pris plus de temps que prévu pour démarrer en raison de réorganisations locales et de mobilisations sur la crise sanitaire. De plus, les projections initiales sur la capacité



d'inclusion ont été optimistes, ce qui a conduit à un décalage dans les vagues de déploiement. En effet, sur les cinq premiers départements qui devaient démarrer leur inclusion en janvier 2021, un seul a démarré en janvier (le Gers), les autres ont démarré en février (le Lot et les Hautes-Pyrénées), et le Tarn a démarré en mai, soit cinq mois après ce qui avait été initialement prévu. Les ajustements nécessaires ont été apportés aux vagues de déploiement, reflétant les réalités du terrain. Dans l'ensemble, bien que des retards aient été observés, les départements qui ont déjà intégré le parcours ont montré une dynamique positive en termes d'inclusions.

En dépit des obstacles rencontrés, la mise en place de ce maillage territorial s'avère cruciale pour assurer une prise en charge optimale des troubles sévères du langage et des apprentissages. Le succès de ce déploiement réside dans la réalité actuelle où tous les départements ont réussi à intégrer des enfants en niveau 2 et 12 des 13 départements en niveau 1. Cela témoigne de l'efficacité du parcours TSLA à répondre aux besoins variés des enfants concernés sur l'ensemble du territoire,

5.4.3 Séquencement de la montée en charge du niveau 1

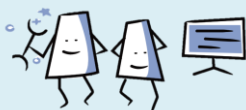
La troisième phase concerne la montée en charge du niveau 1, impliquant la constitution de l'offre de formation, le conventionnement des médecins de premier recours et l'intégration des médecins scolaires. Une priorité de l'expérimentation était de développer le repérage, le dépistage et la prise en 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 postuniversitaires (EPU) programmés sur deux ans pour sensibiliser les médecins traitants et la formation de 500 médecins généralistes et pédiatres. Cela témoigne de l'efficacité du parcours TSLA à répondre aux besoins variés des enfants concernés sur l'ensemble du territoire, en l'espace de trois ans.

5.4.4 Adhésion des Professionnels

La mobilisation accrue des professionnels dans le parcours TSLA était 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 étaient une prise en charge rapide et efficace, et une sensibilisation des médecins généralistes au TSLA.

Les données rapportées par le porteur indiquent :

- 1 245 professionnels de santé **conventionnés** (hors médecins de 1er recours), dépassant largement la cible fixée par le porteur de 500 professionnels conventionnés. Ces conventionnements ont considérablement augmenté au fil du temps, passant de 281 en août 2021 à 1245 en octobre 2023, soit une augmentation de 343% ;
- 1063 professionnels de santé (hors médecins de 1er recours) **actifs**, c.-à-d. prenants, en charge des enfants dans le parcours TSLA. Le nombre d'actifs a grandement augmenté, passant de 43 actifs en août 2021 à 1063 actifs en octobre 2023. Encore une fois, cette augmentation dépasse la cible de 500 professionnels actifs ;



- 65 médecins de second recours actifs sur l'ensemble des 13 départements. Le nombre de médecins de second recours actifs a connu une forte évolution passant de 12 médecins en août 2021 à 65 médecins en octobre 2023 ;
- 14 centres de second recours actifs en septembre 2023, atteignant 93% de la cible des 15 centres prévus par l'expérimentation ;
- 255 médecins de premier recours formés par Occitadys en octobre 2023. Le nombre de médecins formés a considérablement augmenté depuis août 2021, passant de 11 médecins formés à 255 médecins formés en octobre 2023. Le nombre de médecins formés atteint 57% de la cible de 450 médecins formés sur toute la durée de l'expérimentation ;
- 231 médecins de premier recours conventionnés et 162 médecins actifs de premier recours en octobre 2023. L'engagement de ces professionnels vers le parcours TSLA s'est fortement accru au fil des années .

Professionnels et structures impliqués (cumulés)	Août-21	Novembre-22	Octobre-23	Cible	Taux atteinte
Professionnels conventionnés (hors médecins de 1 ^{er} recours)	281	934	1 245	500	249%
Professionnels actifs (hors médecins de 1 ^{er} recours)	43	505	1063	500	213%
Médecins de 2 nd recours actifs	12	49	65	-	-
Médecins de niveau 1 formés par Occitadys	11	107	255	450	57%
Médecins de niveau 1 conventionnés	23	118	231	500	46%
Médecins de niveau 1 actifs	0	55	162	500	32%
Centre de 2 nd recours actifs	6	14	14	15	93%

Figure 10 : Professionnels impliqués dans la prise en charge et déploiement des structures de niveau 2 (Données renseignées par Occitadys)

Notre analyse du système d'information montre que les médecins de premier recours actifs qui ont été à l'origine des 689 consultations médicales de niveau 1 étaient en mai 2023 au nombre de 114 (cet effectif est inférieur aux volumes annoncés par le porteur 162 en octobre 2023, car les données ne couvrent pas toute la population de bénéficiaires et toute la durée de l'expérimentation). Ces 114 médecins de premiers recours étaient majoritairement des libéraux (68%), les salariés d'un établissement de santé étant moins nombreux (32%). Les médecins consultants des enfants de niveau 1 étaient majoritairement des médecins dits de niveau 1 (médecins de ville ayant suivi une formation de développement professionnel continu (DPC) dans les troubles TSLA), mais 12% d'entre eux appartenaient à une spécialité de niveau 2 (N=63, VM=51).

Les médecins de second recours actifs à l'origine des 2 717 consultations médicales de niveau 2 ont été au nombre de 65 (cet effectif légèrement supérieur aux volumes annoncés par le porteur). Ces médecins étaient majoritairement salariés d'une structure plutôt que libéraux, à hauteur respectivement de 67% contre 33%.



5.4.5 Recrutement des enfants

N.B. Le nombre d'enfants inclus a été comptabilisé à partir de la date de la première consultation médicale.

Selon les données du SI, le nombre d'enfants, éligibles à l'évaluation, pris en charge dans le parcours TSLA au 30 avril 2023, était de 3 406 enfants dont 203 ont été inclus au niveau 1 puis orientés vers le niveau 2 (3 206 enfants différents).

En mai 2023, 689 enfants ont été orientés vers le niveau 1 et 2 717 vers le niveau 2. Cela signifie qu'au total 3406 enfants ont été recrutés, un chiffre inférieur à celui du fichier de contrôle alimenté par l'association Occitadys à la même date, qui recensait 4 694 enfants.

La différence, entre les données du SI SPICO et celles du fichier de contrôle alimenté par Occitadys, s'explique à la fois par le fait que le porteur n'a pas pu transmettre la note d'information CNIL à certaines familles (note autorisant l'utilisation des données individuelles) et par le refus de certaines familles de permettre l'utilisation de leurs données. Plus précisément, 1001 familles n'ont pas reçu ou ont fait opposition à la note d'information, et 287 observations ont été retirées de l'échantillon fourni parce que non évaluables. Ceci s'explique par la suppression d'un doublon ainsi que de 286 observations où la date de la première consultation était soit manquante, soit incorrectement renseignée. En conséquence, nous ne pouvons pas exploiter ces données, bien qu'elles correspondent à des inclusions effectives dans le parcours de santé TSLA. Lorsque nous faisons référence aux "enfants inclus pour l'évaluation", cela signifie que les enfants sont considérés comme éligibles et évaluables.

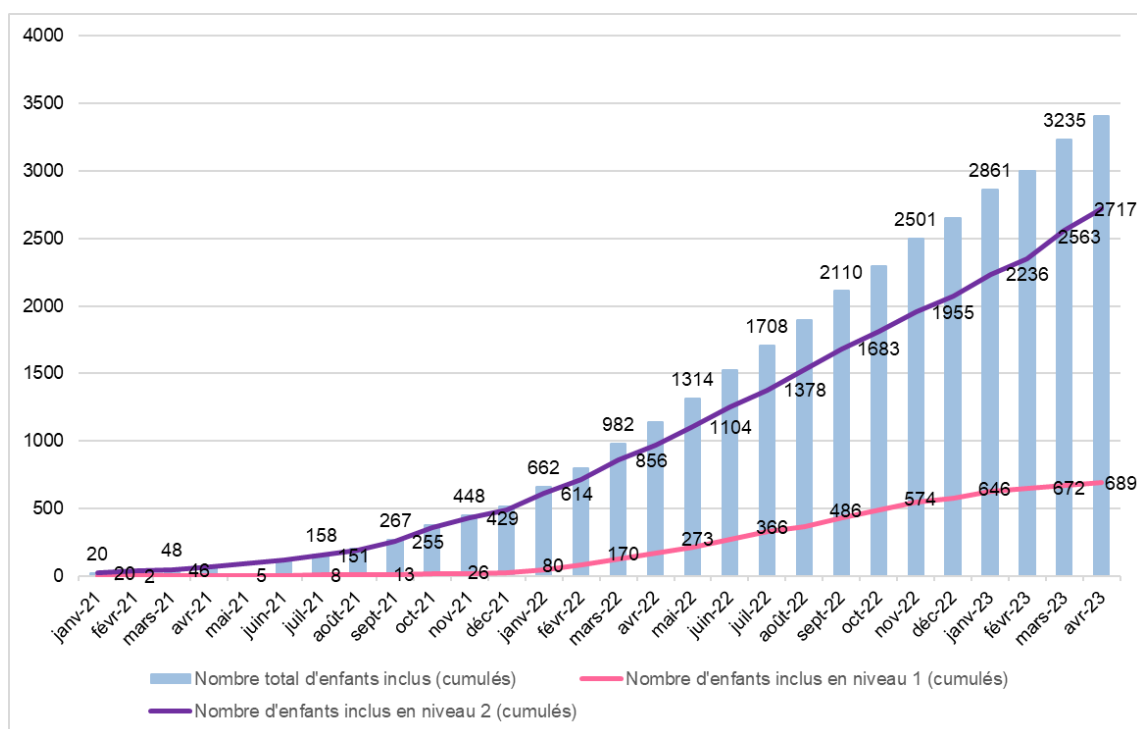


Figure 11 : Volumétrie des inclusions du 1^{er} janvier 2021 au 30 avril 2023 (données d'évaluation du SI SPICO)

Les volumes d'inclusion et les réalisations du parcours TSLA sont disponibles en Annexe 4 du rapport.



Les effectifs tirés des données évaluables du système d'information en date du 30 avril 2023 (689 enfants inclus en niveau 1 et 2 717 en niveau 2) ont été inférieurs aux prévisions d'inclusion de 1500 enfants au niveau 1 et de 8 835 au niveau 2 en fin d'expérimentation, soit un total prévu de 10335 enfants sur les trois années d'expérimentation. L'objectif a été atteint en mai 2023 à 46% pour le niveau 1 et 31% pour le niveau 2.

En considérant les données rapportées par le porteur du projet, le nombre total de bénéficiaires du parcours TSLA en octobre 2023 s'élève à 7026

L'atteinte partielle des objectifs d'inclusion en niveau 2 s'explique principalement par un décalage dans le temps de la mise en place du dispositif (difficulté au départ dans la constitution des capacités médicales sur certains départements (obstacles conjoncturels, administratifs et géographiques) qui ont retardé les inclusions sur les trois années de l'expérimentation et des objectifs trop ambitieux (cf. 5.4.6).

En 2021, le parcours TSLA a comptabilisé un total de 512 enfants inclus, répartis entre 26 enfants en niveau 1 et 486 enfants en niveau 2. Cependant, en 2022, une augmentation significative du nombre d'inclusions a été enregistrée, avec l'arrivée de 2 137 nouveaux enfants. Le nombre d'enfants inclus en niveau 1 a été multiplié par 21 entre l'année 2021 et l'année 2022, passant de 26 à 548 enfants. Le nombre d'enfants inclus en niveau 2 a été multiplié par 3 entre 2021 et 2022, passant de 486 enfants à 1589 enfants.

Au cours des quatre premiers mois de l'année 2023, on observe 757 nouvelles prises en charge, réparties entre 115 inclusions en niveau 1 et 642 inclusions en niveau 2. En comparaison, les quatre premiers mois de l'année 2022 enregistraient 802 inclusions, dont 184 en niveau 1 et 618 en niveau 2. On constate une légère augmentation des inclusions en niveau 2 au début de l'année 2023. La légère diminution des inclusions en niveau 1 ne peut être interprétée explicitement comme une réelle baisse, mais plutôt comme la conséquence du fait que la validation de l'inclusion en tant que premier recours n'intervient qu'après la réalisation d'un bilan ou le démarrage d'une rééducation. Étant donné que la consultation du médecin de niveau 1 n'est pas facturée, un délai de 3 mois s'écoule entre la consultation médicale et l'inclusion effective.

Les données rapportées par le porteur indiquent pour l'année 2021, 851 inclusions, dont 18 en niveau 1 et 833 en niveau 2. Pour l'année 2022, le nombre de nouvelles inclusions a atteint 2 565, représentant une augmentation de 200% par rapport à l'année précédente, avec 540 en niveau 1 et 2025 en niveau 2.

Depuis janvier 2023 jusqu'à octobre 2023, le porteur rapporte 3 597 nouvelles inclusions, enregistrant une augmentation de 78% par rapport à la même période l'année précédente (janvier-octobre 2022), avec 1 298 nouvelles inclusions en niveau 1 et 2299 en niveau 2 sans que l'on sache si tous ces patients étaient éligibles et évaluables.

À partir du mois de janvier 2023, la cible mensuelle d'inclusion de 250 enfants de niveau 2 a été non seulement atteinte, mais également dépassée. De même, la cible mensuelle d'inclusion de 50 enfants de niveau 1 a été atteinte et dépassée depuis le mois de juillet 2022.

5.4.6 Les obstacles ayant ralenti le rythme initial des inclusions

La date des premières inclusions dans le parcours TSLA a été fixée en janvier 2021. Selon les départements le processus d'inclusion a été plus long. Les ajustements nécessaires ont été apportés aux vagues de déploiement, reflétant les réalités du terrain. Les professionnels ont évoqué plusieurs raisons pour expliquer ce retard et ainsi le décalage dans le temps de la mise en place du dispositif dans certains départements.



5.4.6.1 Obstacles conjoncturels

L'impact de la crise COVID [*facteur contextuel entravant*] : certains professionnels de santé ont exprimé des difficultés à consacrer du temps à des initiatives telles que le parcours TSLA en raison de la charge de travail liée à la gestion des urgences et des mesures liées à la pandémie, notamment la mise en place de centres de vaccination. Ces professionnels ont souligné les défis auxquels ils étaient confrontés dans un contexte de priorités urgentes, rendant difficile la prise en compte immédiate de nouveaux projets, même lorsqu'ils reconnaissaient l'importance des troubles DYS.

5.4.6.2 Obstacles administratifs

Les retards concernant les conventions [*facteur contextuel entravant*]. Ces conventions étaient obligatoires pour mettre en place ou développer le parcours TSLA dans un département donné. Les lenteurs administratives ont entraîné des retards dans le déploiement du parcours et, par conséquent, dans l'inclusion des patients. L'ARS a dû intervenir à plusieurs reprises pour faire accélérer des procédures de signatures internes [*facteur contextuel entravant*] qui duraient plusieurs mois alors même que l'accord était donné et qu'il n'y avait pas d'opposition au projet bien au contraire.

Le passage de la durée d'expérimentation de 5 à 3 ans ainsi [*facteur contextuel entravant*] que la structuration avec les directions des établissements et le recrutement du personnel, en particulier des correspondants d'entrée de parcours, ont contribué aux retards.

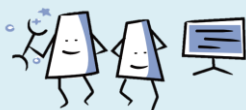
Dans un des départements, l'équipe en charge du parcours TSLA était également responsable du niveau 3 des troubles des apprentissages, pour les cas plus complexes. Cela a pu créer un biais dans le recrutement, car ces départements devaient non seulement gérer les nouveaux cas de niveau 2 (concernés par le parcours TSLA), mais aussi continuer à suivre les cas de niveau 3, ce qui demande plus de temps et mobilise plus de ressources. Cela a retardé le démarrage des inclusions des nouveaux patients en niveau 2 [*facteur contextuel entravant*].

5.4.6.3 Obstacles géographiques

La densité de professionnels de santé susceptibles d'intégrer le parcours TSLA n'était pas la même sur tous les départements. Si certains étaient bien dotés et ont pu mettre en place des équipes dédiées au parcours TSLA rapidement, d'autres en revanche, souffraient d'un manque de médecins et de paramédicaux spécialisés dans les troubles des apprentissages, ce qui a ralenti le processus d'inclusion. Les familles habitant dans les zones rurales ont relaté avoir toujours des difficultés pour trouver un professionnel du réseau Occitadys à proximité [*contexte facteur entravant*]. Cette situation a entraîné des difficultés d'accès aux soins pour les familles, car cela les a obligés à parcourir de longues distances pour consulter un professionnel du parcours. Ce qui a malheureusement conduit certaines familles à renoncer à être prises en charge, accentuant ainsi les inégalités d'accès aux services de santé.

5.4.6.4 Obstacles liés à des prévisions trop optimistes

Les objectifs initiaux du parcours TSLA se sont avérés trop ambitieux, les responsables ayant surestimé la capacité des départements à mettre en œuvre rapidement et efficacement le parcours. Les objectifs d'inclusion d'enfants en niveau 2 étaient trop élevés, sous-estimant les ressources nécessaires en termes de professionnels de santé et de structures pour gérer un grand nombre d'enfants avec des troubles des apprentissages.



5.4.7 Configurations ICARE

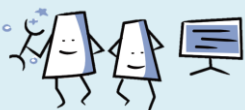
SYNTHÈSE

12 INTERVENTIONS RELATIVES A L'ACTION (IA)

- Dans le cadre du parcours TSLA, si l'enfant relève d'un trouble « **dys** » **simple**, il est pris en charge au niveau 1. [IA1]
- Si l'enfant présente des **troubles plus complexes** : un TSLA/TDAH alors il est orienté vers le niveau 2 du parcours. [IA2]
- Les enfants qui ne relevaient pas d'un parcours TSLA, mais **d'un trouble du spectre de l'autisme (TSA)** ont été orientés dès l'entrée du parcours vers les plateformes de coordination et d'orientation ou vers les structures spécialisées prenant en charge les TSA (Centre Ressources Autisme (CRA)). [IA3]
- **Installation de correspondant d'entrée dans chaque département.** [IA4]
- **Pour déposer une demande d'inclusion dans le parcours**, il faut que les enfants aient réalisé des bilans visuels, sensoriels et/ou auditifs afin d'obtenir une évaluation globale de leur état de santé. [IA5]
- La **prise en charge par des médecins de premier recours libéraux** pour des troubles simples et pour accélérer la prise en charge des troubles plus complexes. [IA6]
- Les enfants de niveau 1 **sont à nouveau appelés à consulter le médecin de 1^{er} recours pour la pose du diagnostic** et la prescription du projet de soins. [IA7]
- **Création de centres de second recours libéraux ou salariés** au sein de chaque département. [IA8]
- **Importance de la consultation d'évaluation et de dépistage** des troubles réalisée par un **médecin spécialisé.** [IA9]
- La **réunion de synthèse pluridisciplinaire (RCP).** [IA10]
- **Les médecins de niveau 2** ont la possibilité de prescrire selon les difficultés de l'enfant des bilans psychomoteurs/ergothérapie, psychologique, des **bilans complémentaires** de mémoire, et de neuropsychologie [IA11]
- **Le médecin de niveau 1 ou 2 guide les familles vers les professionnels adaptés** aux besoins spécifiques [IA12]

11 INTERVENTIONS DE SOUTIEN (IS)

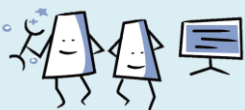
- L'action du **correspondant d'entrée** de parcours a simplifié la vie des parents en les guidant dans leurs recherches de spécialistes [intervention de soutien. [IS1]
- Mise à disposition du correspondant d'entrée d'un **logigramme d'appui** à l'orientation. [IS2]
- Mise à disposition des familles d'un **annuaire des professionnels** conventionnés. [IS3]
- Les professionnels avaient l'obligation de suivre une **formation au remplissage du SI SPICO.** [IS4]
- Les médecins de 1^{er} recours ont suivi une **formation de 10 heures** inscrite au développement professionnel continu (DPC). [IS5]
- Les familles bénéficient de **10 séances d'entraînement aux habiletés parentales « Barkley ».** [IS6]
- Le médecin de niveau 1 s'appuie sur les **questionnaires parentaux** : questionnaire Occitadys/AFP pour les troubles de l'apprentissage et Conners (ou SNAP IV) pour le dépistage du TDAH). [IS7]



- Le professionnel de niveau 2 réalise une batterie de tests sur la lecture, la compréhension, l'écriture, en calcul/mathématiques (**BMT-I**). [IS8]
- La **prise en charge financière intégrale** a levé les barrières qui avaient amené certains parents, quelles que soient leurs classes sociales, à renoncer aux soins. [IS9]
- Les familles ont bénéficié d'un **soutien de la part d'une équipe administrative et médicale dédiée**, qui a travaillé à comprendre leurs besoins et leurs difficultés . [IS10]
- Le parcours TSLA a assuré **une coordination des soins**, évitant ainsi aux familles la recherche individuelle de professionnels de santé pour leurs enfants. [IS11]

29 CONTEXTES ENTRAVANTS ET FAVORISANTS

- La présence de **neuropédiatres, de médecins scolaires et d'ergothérapeutes** était nettement moins fréquente, il y a une **sous-représentation** de ces spécialités médicales et paramédicales dans le suivi des enfants antérieur au parcours. [CE1]
- Les recrutements du personnel, en particulier des correspondants d'entrée de parcours, ont contribué aux retards. [CE2]
- Le nombre insuffisant de professionnels libéraux sur le territoire et de professionnels formés pour réaliser **des bilans et soins très spécifiques**. [CE3]
- **La densité de professionnels de santé différente entre les départements**. [CE4]
- Les **engagements antérieurs** vis-à-vis d'un professionnel non conventionné avec TSLA ont été parfois à l'origine des réticences observées. [CE5]
- La **distance** entre les professionnels de santé et le domicile des patients, avec des temps de trajet parfois excessivement longs, a été un indéniable obstacle ; la pénurie des professionnels dans certaines régions également. [CE6]
- L'**indisponibilité** des familles. [CE7]
- L'impact de la **crise COVID**. [CE8]
- Les **retards** dans la **signature des conventions**. [CE9]
- Les objectifs de l'expérimentation étaient trop élevés, à défaut d'avoir été révisés à la suite du **raccourcissement de la durée d'expérimentation** de 5 à 3 ans. [CE10]
- Dans certains départements, les équipes en charge du parcours TSLA étaient également **responsables du niveau 3** des troubles des apprentissages. [CE11]
- La **multiplication des offres**, tant du côté médical que paramédical, a pu créer de la confusion [CE12].
- Si les forfaits sont a priori assez motivants pour ce qui est de la psychomotricité et des neuropsychologues, cela l'est moins pour les **ergothérapeutes**. [CE13].
- Les **orthophonistes** ne sont pas financés par le forfait 51, mais relèvent du Droit commun). Les orthophonistes ont exprimé des réserves quant à leur participation au parcours TSLA, mettant en avant, le manque de reconnaissance financière pour le temps consacré au parcours. [CE14]
- Les praticiens en charge de la rééducation ont constaté que **les délais de paiement** résultant des modalités de versement des forfaits par la CNAM étaient excessivement longs. [CE15]
- **L'origine médicale des recommandations** a renforcé la confiance des familles dans le parcours. [CF1]
- Les familles étaient libres de **saisir directement le secrétariat d'entrée**. [CF2]
- Les familles étaient **libres de choisir entre le diagnostic, le suivi ou la rééducation**, sans qu'un projet global leur soit imposé comme condition unique. [CF3]
- Les familles étaient **libres de choisir le lieu** (médecine libérale, établissement hospitalier) et **le praticien** qu'elles désiraient au sein du parcours. [CF4]
- **La levée des barrières financières**. [CF5]



- **L'élargissement du panier de soins.** [CF6]
- **La coordination des soins.** [CF7]
- **La qualité de l'écoute** vis-à-vis des difficultés des familles [a contribué à favoriser la participation des familles. [CF8]
- Les familles ont pu désormais proposer à leurs enfants **une prise en charge globale** et explorer toutes les difficultés de leurs enfants pour apporter les solutions les plus judicieuses.[CF9]
- Les médecins ont réagi positivement lorsqu'ils **ont été invités à participer à la construction** du parcours. [CF10]
- Les médecins ont réagi positivement lorsque **leur autonomie a été reconnue.** [CF11]
- Les médecins ont également apprécié le fait de se **sentir en capacité d'agir** notamment en ce qui concerne **le choix des outils à utiliser.** [CF12]
- Les **associations de familles** ont joué un rôle essentiel. [CF13]
- La **sensibilisation des pouvoirs publics** à la question des troubles neurodéveloppementaux (TND) comme priorité de santé publique a joué un rôle clé. [CF14]
- Les **recommandations de la Haute Autorité** de Santé (HAS) concernant la graduation des soins ont contribué à une meilleure compréhension de l'environnement par les professionnels. [CF15]

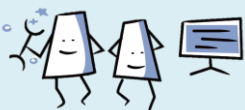
4 ACTEURS MAJEURS : LES FAMILLES (A1), LES MÉDECINS LIBÉRAUX (A2) LES AUTRES PROFESSIONNELS LIBÉRAUX (A3) ET LES POUVOIRS PUBLICS (A4)

12 réactions des acteurs/ mécanismes réactionnels

- Les familles n'ont pas manifesté de réticences à contacter le parcours. La principale préoccupation des familles était le **bien-être de leurs enfants.** [R1]
- Du fait de cette attitude proactive, elles sont **devenues des actrices à part entière du dispositif.** [R2]
- Les familles se sont senties rassurées et sécurisées face à **la simplification et à la fluidité du dispositif, ce qui les a encouragées à s'y inscrire.** [R3]
- **Les familles n'ont plus été contraintes de faire l'impasse sur certaines prises en charge** et/ou de privilégier un suivi plutôt qu'un autre. Elles ont pu désormais proposer à leurs enfants une prise en charge globale. [R4]
- Sur le plan psychologique, la pose d'un diagnostic peut apporter un soulagement et rompre le sentiment d'isolement. La pose d'un diagnostic va au-delà d'une simple étape médicale, il ouvre la voie à la **compréhension et à un soutien adapté.** [R5]
- Les familles se sont senties entourées et **prises en charge de manière holistique.** [R6]
- Les professionnels libéraux ont conservé une **autonomie similaire à celle** qu'ils avaient dans leur activité habituelle. [R10]
- On **s'engage vers ce dispositif parce qu'on y croit.** [R11]
- Les professionnels ont la volonté de se coordonner, **car ils ont été conscients des bénéfices que les enfants en retirent.** [R12]
- Les médecins scolaires ont également **enrichi leurs compétences grâce à la formation**, notamment en **acquérant de nouveaux outils de dépistage** qui ont suscité un vif intérêt de leur part [Facteur comportemental/mécanismes. [R13]

4 EFFETS (OUTCOMES) OBSERVES

- **Réduction des inégalités sociales, territoriales et financières d'accès aux soins** [E1]



- **Raccourcissement des délais** de dépistage et de soins des enfants de 6 à 15 ans présentant un TSLA [E2]
- **Renforcement de la coordination et des compétences professionnelles** [E3]
- **Allègement significatif du fardeau de la maladie** pour les familles [E4]

Après avoir structuré l'analyse de contenu des entretiens qualitatifs autour des composantes de l'acronyme ICARE, nous les avons mis en relations les unes avec les autres de façon horizontale pour construire progressivement une série d'hypothèses alternatives synthétisant sous la forme d'une fonction logique Excel, les modalités de fonctionnement de l'expérimentation, suivantes la numérotation des codes ICARE utilisée.

Hypothèse N°1

SOUS RESERVE que les barrières financières disparaissent (CF6), que le panier de soins soit élargi (CF7), que la coordination des soins s'améliore (CF8), que la qualité d'écoute des soignants progresse (CF9)

ALORS les familles (A1) accepteront d'adhérer à toute organisation qui les ferait bénéficier de ces avantages (E1)

PARCE QUE leur seule préoccupation est le bien-être de leurs enfants (R1).

Hypothèse N°2

SOUS RESERVE que les familles (A1) soient libres de saisir directement le secrétariat d'entrée (CF2), de choisir entre le diagnostic, le suivi et la rééducation (CF3), de choisir le lieu de leurs soins (médecine ambulatoire ou structures médico-sociales) et leur médecin (CF4)

ALORS les familles (A1) accepteront d'adhérer à la seule organisation qui les ferait bénéficier de ces avantages (E2)

PARCE QUE ce sont sous ces seules conditions qu'elles se considéreront comme des acteurs à part entière du dispositif (R2).

Hypothèse N°3

SOUS RESERVE que les médecins (A2) soient invités à la construction du dispositif (CF10), que leur indépendance soit reconnue (CF11), qu'ils aient le libre choix des outils à utiliser (CF12), qu'ils soient sensibilisés par les pouvoirs publics à la question des troubles du neurodéveloppement (CF13), que les recommandations de la HAS leur aient facilité la compréhension du dispositif de graduation des soins (CF14)

ALORS ils accepteront de participer au parcours

*PARCE QU'*ils auront une autonomie similaire à celle qu'ils ont à l'heure dans leur activité habituelle (R10).

Hypothèse N°4

SOUS RESERVE que les paiements dérogatoires et les financements au parcours (IS9) permettent d'accéder sans reste à charge aux soins TLSA

ALORS les inégalités d'accès aux soins entre les familles d'enfants dys (A1) seront réduites (E1)

PARCE QUE le «pouvoir d'agir» (R2) des usagers (A1) pour tirer parti des opportunités offertes par l'expérimentation mise en place s'en trouvera renforcé.

5.5 Prescription et réalisation de bilans pluridisciplinaires

Les médecins de niveau 1 et de niveau 2 ont prescrit des bilans à la suite de la première consultation médicale pour construire leur évaluation. Il s'agissait de bilans en psychomotricité/ergothérapie, en orthophonie et en orthoptie. Les enfants suivis en niveau 2



ont également pu se voir prescrire des bilans d'efficience intellectuelle/psychologie, des bilans complémentaires de neuropsychologie et de mémoire.

5.5.1 Bilans prescrits au décours des consultations

❖ Niveau 1

Parmi les 689 enfants éligibles à l'évaluation, suivis en niveau 1, 621 d'entre eux se sont vus prescrire un bilan. Le nombre moyen de bilans prescrits par enfant inclus en niveau 1 est de 2 (moyenne=1,6). 603 enfants ont reçu une prescription de bilans en psychomotricité ou ergothérapie hors bilans orthophoniques et orthoptiques. Les enfants pour lesquels aucune prescription n'a été faite ont pu effectuer ces évaluations avant leur inclusion dans le parcours.

Les données du SI comptabilisent :

- 475 prescriptions de bilans en psychomotricité;
- 137 prescriptions de bilans en ergothérapie ;
- 243 prescriptions de bilans en orthophonie ;
- 135 prescriptions de bilans en orthoptie.

Sur la totalité des enfants inclus en niveau 1 soit 689 enfants pour la période analysée, 88% des enfants inclus ont reçu une prescription de bilans en ergothérapie/psychomotricité (603/689), 35% des enfants inclus ont reçu une prescription de bilans en orthophonie, et 20% des enfants inclus ont reçu une prescription de bilans en orthoptie.

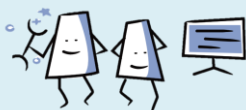
❖ Niveau 2

À la suite de la consultation d'évaluation & diagnostic de niveau 2, 2 282 enfants se sont vus prescrire un bilan. Les autres ont pu réaliser ces évaluations soit avant leur inclusion dans le parcours, soit pendant leur première inclusion en niveau 1. Le nombre de bilans prescrits par enfant de niveau 2 est en moyenne de 2,41. Les enfants pour lesquels aucune prescription n'a été faite ont pu soit effectuer ces évaluations avant leur inclusion dans le parcours, soit effectuer ces bilans lors de leur première prise en charge en niveau 1. Certains médecins ont également pu poser leur diagnostic sans avoir besoin d'évaluation préalable.

Les données du SI comptabilisent :

- 1 258 prescriptions de bilan en psychomotricité ;
- 535 prescriptions de bilans en ergothérapie ;
- 1 554 prescriptions de bilans en psychologie ;
- 849 prescriptions de bilans en neuropsychologie ;
- 88 prescriptions de bilans de mémoire ;
- 898 prescriptions de bilans en orthophonie ;
- 283 prescriptions de bilan en orthoptie.

8% des enfants de niveau 2 se sont vus prescrire à la fois un bilan en psychomotricité et en ergothérapie. 61% des enfants ont été dirigés à la fois vers des bilans en psychomotricité et



en psychologie. À la fois des bilans psychomoteurs et neuropsychologiques ont été recommandés pour 40% des enfants.

Sur la totalité des enfants éligibles et évaluables inclus en niveau 2 soit 2 717 enfants pour la période analysée, 66% des enfants inclus ont reçu une prescription de bilans en ergothérapie/psychomotricité, 58% des enfants inclus ont reçu une prescription de bilans en psychologie, 43% ont reçu une prescription en orthophonie et/ou orthoptie, et 34% ont reçu une prescription pour un bilan complémentaire de neuropsychologie ou de mémoire.

5.5.2 Proportion des prescriptions exécutées

❖ Niveau 1

531 enfants ont pu réaliser les bilans en ergothérapie ou psychomotricité qui leur ont été prescrits dont 391 en psychomotricité et 129 en ergothérapie (VM=11). Le taux de réalisation par rapport aux prescriptions est de 88% (531/603). Le reste l'ayant réalisé à l'extérieur ou ne l'ayant pas encore réalisé. Notons néanmoins que pour 14 enfants, les bilans ont été enregistrés comme réalisés dans le SI SPICO, alors même qu'ils n'avaient pas été préconisés prescrits (il peut s'agir d'une erreur de saisie).

Sur la totalité des enfants éligibles et évaluables inclus en niveau 1 soit 689 enfants pour la période analysée, 77% des enfants inclus ont réalisé un bilan en psychomotricité/ergothérapie. Les autres ayant pu effectuer ces évaluations avant leur inclusion dans le parcours.

❖ Niveau 2

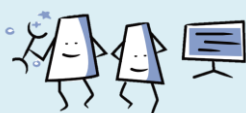
1 925 enfants de niveau 2 ont pu réaliser au moins un des bilans qui leur ont été prescrits. Le reste les ayant réalisés à l'extérieur ou ne les ayant pas encore faits, à date d'analyse. La majorité des bilans réalisés ont été des bilans psychologiques et des bilans psychomoteurs.

Les données du SI comptabilisent :

- 1 272 bilans en psychologie réalisés, soit 82% des prescriptions dans cette catégorie d'examen (1272/1554) ;
- 1 379 bilans en psychomotricité/ergothérapie réalisés soit 77% des prescriptions dans cette catégorie d'examen(1379/1793) ;
- 585 bilans complémentaires de neuropsychologie réalisés, soit 69% des prescriptions dans cette catégorie d'examens (585/849) ;
- 88 bilans complémentaires de mémoire réalisés soit 100% des prescriptions dans cette catégorie d'examens (88/88) ;
- 303 bilans en orthophonie réalisés, soit 34% des prescriptions dans cette catégorie d'examens (303/898);
- 26 bilans en orthoptie réalisés soit 9% des prescriptions dans cette catégorie d'examen.

5.5.3 Enveloppe budgétaire prévue et bilans réalisés par rapport à la file active

Les estimations de file active du cahier des charges prévoyaient que 100% des enfants inclus pouvaient bénéficier de bilans en psychomotricité/ergothérapie, et de bilans psychologiques (les bilans psychologiques ont été prévus uniquement pour les enfants inclus en niveau 2)



tandis que 50% des enfants inclus en niveau 2 pouvaient avoir des bilans complémentaires de neuropsychologie et de mémoire.

Le nombre de patients inclus a été inférieur aux prévisions de recrutement du cahier des charges sur les trois années d'expérimentation. Par conséquent le nombre de bilans réalisés a été moindre sur la période analysée.

Les réalisations par rapport aux prévisions de files actives du cahier des charges sont à analyser avec précaution dans la mesure où la période d'analyse ne couvre pas toute la durée de l'expérimentation (l'extraction des données par la CNAM s'arrêtant au 1^{er} mai 2023 pour une expérimentation se terminant au 31 décembre 2023) ainsi, une partie des données recueillies n'a donc pas été prise en compte, ce qui a été également le cas pour les bilans qui ont été réalisés à l'extérieur, hors parcours TSLA ou qui n'avaient pas encore été réalisés au moment de l'analyse.

Lorsque le raisonnement est conduit par protocole en termes de patients éligibles et évaluables, autrement dit par rapport aux files actives, les résultats sont tout autres :

- 1 272 bilans en psychologie réalisés, soit 82% des prescriptions dans cette catégorie d'examen (1272/1554) ;
- 1 379 bilans en psychomotricité/ergothérapie réalisés soit 77% des prescriptions dans cette catégorie d'examens (1379/1793) ;
- 585 bilans complémentaires de neuropsychologie réalisés, soit 69% des prescriptions dans cette catégorie d'examens (585/849) ;
- 88 bilans complémentaires de mémoire réalisés soit 100% des prescriptions dans cette catégorie d'examens (88/88) ;
- 303 bilans en orthophonie réalisés, soit 34% des prescriptions dans cette catégorie d'examens (303/898) ;
- 26 bilans en orthoptie réalisés soit 9% des prescriptions dans cette catégorie d'examen.

5.5.4 *Les apports de la pluriprofessionnalité*

Pour certains professionnels, le parcours TSLA a amené un nouveau type de prise en charge qui n'existait pas jusqu'alors. Il a permis à la fois de faire le dépistage-diagnostic, le traitement et le suivi. Auparavant sur la région, les diagnostics n'étaient pas systématiquement posés après que les bilans aient été réalisés. Les enfants revenaient un an plus tard pour refaire ces mêmes bilans. Les bilans étaient transmis au médecin référent sans qu'il n'y ait eu aucun échange-discussion. Ici, les enfants ont rencontré les professionnels compétents pour poser le diagnostic et faire la rééducation et non pas une ribambelle de professionnels différents dont le recours n'était pas justifié ; cela a garanti la cohérence du système, a accéléré le diagnostic et a encadré les familles dans un cadre commun et bien délimité.

Ainsi, l'intervention de différents professionnels de santé aux spécialités diverses a permis de croiser les regards et d'élargir les recherches sur les causes du trouble. « Il y a un regard qui est intéressant, ce regard croisé : des pédiatres qui vont davantage chercher une cause organique. Parce que l'on sait que quelquefois, malheureusement, il pouvait y avoir des diagnostics qui passaient à l'as, des diagnostics neurologiques. Avoir à la fois le côté pédiatrique, neuropédiatrique et le côté psychiatrique, c'est très complémentaire et c'est très intéressant de mêler les deux regards. » Entretien n°2 Médecin coordonnateur Occitadys



« L'importance de la coordination quand il y a une situation un petit peu complexe avec l'intervention de divers professionnels, et le repérage d'un parcours clair, clairement identifié cela change la donne. » Entretien n°1 Orthophoniste

Les professionnels libéraux habitués à travailler seuls dans leur cabinet ont profité ici de cette collaboration pour à la fois améliorer le diagnostic de l'enfant et renforcer leurs connaissances / pratiques. « Les gens qui s'intéressent déjà à TSLA vont venir dans le parcours, car les libéraux se trouvent seuls, et ils sont contents de voir un médecin qui coordonne tout cela ». Entretien n°7 correspondant entré de parcours

Les professionnels travaillant sur le même lieu ou non ont la volonté de se coordonner, car ils ont été conscients des bénéfices que les enfants en retirent. Il en résulte :

- un gain de temps dans les actions ;
- un soulagement des familles grâce au sentiment d'unité dans la réponse ;
- un diagnostic de meilleure qualité et plus cohérent, car toutes les informations nécessaires au diagnostic ont été réunies.

Ainsi, les échanges avec les autres professionnels qui ont vu l'enfant renforcent la qualité des pratiques par rapport à une activité plus isolée. Les professionnels ont approfondi davantage les choses et ont su mieux se remettre en question « Et surtout, l'échange avec les autres collègues renforce nos démarches, parce que recevoir juste des bilans tout seul dans son cabinet ce n'est pas pareil qu'échanger avec les professionnels qui l'ont vu. » Entretien n°19 Médecin second recours

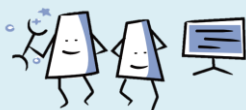
Le travail en équipe pluridisciplinaire et la bonne coordination entre tous les professionnels intervenant pour le bien de l'enfant ont été à l'origine de la réussite du parcours TSLA. L'efficacité de la coordination a été facilitée à la fois par l'utilisation de l'outil médical partagé (SPICO), qui recueille toutes les informations nécessaires à l'élaboration d'un diagnostic de meilleure qualité, en veillant à ce que rien ne soit omis par le médecin ; et par le fait que la parole de tous les professionnels compte au même titre.

5.5.5 La rémunération du temps de coordination (RCP)

Les réunions de concertation pluriprofessionnelles (RCP) réalisées en niveau 2, à la suite des bilans, ont favorisé les échanges entre les professionnels de santé. Elles ont permis d'aboutir à un diagnostic plus précis défini collégalement et de répondre rapidement aux besoins des enfants, sur ce « qu'il faut rééduquer en premier ».

Sur les 2717 enfants inclus en niveau 2, 2101 ont bénéficié d'une RCP sur la période d'analyse, soit 77% des enfants inclus en niveau 2

Les RCP ont été couvertes par le forfait de coordination de 250€ par enfant de niveau 2 (incluant la RCP, le support administratif, et le correspondant d'entrée de parcours). Dans le parcours TSLA, ce temps de coordination et de concertation entre les professionnels a été intégré directement dans la rémunération des professionnels. Elle s'est élevée à 30€ pour un médecin spécialisé et 15€ pour un paramédical/psychologue. Les professionnels interviewés ont déclaré que la rémunération du temps de coordination ne les a pas incités à participer davantage aux RCP. La rémunération des professionnels paramédicaux et psychologues aux RCP semble, selon les dires des professionnels, insuffisamment attractive et ne les a pas incités pas à y participer davantage. Ce constat est particulièrement notable pour les orthophonistes. Ces professionnels, financés par le Droit commun, n'ont pas été motivés financièrement à intégrer le parcours TSLA ou à prendre part à ces réunions en raison de l'investissement requis. Ainsi, des professionnels interviewés ont proposé de revaloriser leur rémunération aux RCP afin qu'ils soient davantage impliqués. Les données du SI n'ont pas reflété totalement ce qui a été relaté par les professionnels du parcours. En effet, lorsque



l'orthophoniste a été impliqué dans le bilan, il a été présent à la RCP 95% du temps. Il convient toutefois de noter que cette proportion a été calculée sur 491 RCP (VM=1 610) (Tableau 2).

Le médecin spécialisé a été systématiquement présent lors des RCP. Entre 2 et 3 participants étaient en moyenne présents par RCP, en plus du médecin spécialisé (Moyenne = 2,51 ; N=2 060, VM=41).

Pour les 220 parcours auxquels un ergothérapeute était associé, 200 RCP se sont tenues en présence de ce dernier

Professionnels de santé	Nombre de participation	Taux de présence	Nombre de RCP	Valeurs manquantes
Médecin spécialisé	2101	100%	2101	0
Ergothérapeute	200	91%	220	1881
Psychomotricien	1078	96%	1118	983
Psychologue	1116	98%	1135	966
Orthophoniste	478	97%	491	1610
Orthoptiste	14	93%	15	2086
Autres	250	94%	266	1835

Tableau 2 : Professionnels participants aux RCP

Les données sont à analyser avec prudence, car le nombre de valeurs manquantes liées à la participation des professionnels est assez élevé. Les lacunes dans le système d'information SPICO, en tant qu'outil de coordination médicale, suggèrent que ces valeurs manquantes peuvent être le reflet de la non-participation de ces professionnels à ces réunions.

5.5.6 Les défis de la communication interprofessionnelle

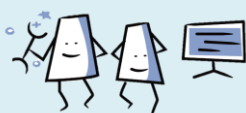
La communication entre les médecins et les paramédicaux n'a parfois pas été suffisamment fluide. Il y a eu trop peu d'échange selon un paramédical. « Si les réunions étaient plus régulières et plus souvent mises en place, on y gagnerait en termes de cohérence dans le parcours de soins de l'enfant » Entretien n°14 Psychomotricienne.

Certains parents ont souhaité également plus de réunions interprofessionnelles. "Mais oui je pense qu'une Visio en plus des rendez-vous annuels, cela pourrait être rassurant." Entretien n°11 Famille.

Au cours des entretiens, certains psychomotriciens ont mis en avant que, dans certains cas de prise en charge du trouble, seules des séances de psychomotricité ont été prescrites, parfois accompagnées d'un bilan psychologique, sans autre forme d'accompagnement. D'autres professionnels comme les orthophonistes sont très peu intervenus, et les psychomotriciens se sont souvent retrouvés seuls avec le médecin. Ainsi, cela n'a pas permis de considérer les troubles de l'enfant dans leur intégralité et d'apprécier la plus-value du parcours par rapport à "l'extérieur" sur ce sujet. La situation de congestion au niveau des orthophonistes au niveau national n'a pas facilité la coordination du parcours avec eux. Les orthophonistes, étant tellement débordés, n'ont plus eu le temps de penser à la coordination et à la communication avec les autres professionnels de santé.

5.6 Les actions rééducatives prescrites et enclenchées

5.6.1 Séances de rééducation prescrites et enclenchées au niveau 1



Au cours de la période analysée, 512 enfants de niveau 1 se sont vus prescrire au moins un parcours rééducatif en ergothérapie, psychomotricité, orthophonie ou orthoptie. Cela représente 74% des enfants inclus en niveau 1 (N=689). Le nombre moyen de rééducations prescrites par enfant de niveau 1 est de 1,29 (N=512).

Les données du SI enregistrent sur la période d'analyse :

- 396 prescriptions de séances rééducatives en psychomotricité, soit 57% des enfants éligibles et évaluables inclus au niveau 1 (396/689) ;
- 111 prescriptions de séances rééducatives en ergothérapie, soit 16% des enfants éligibles et évaluables inclus au niveau 1 (111/689) ;
- 93 prescriptions de séances rééducatives en orthophonie, soit 13% des enfants éligibles et évaluables inclus au niveau 1 (93/689) ;
- 38 prescriptions de séances rééducatives en orthoptie, soit 6% des enfants éligibles et évaluables inclus en niveau 1.

Près de 203 enfants de niveau 1 ont été orientés vers le niveau 2 à la suite de leur consultation médicale de diagnostic, soit 29% des enfants inclus en niveau 1 (N=689) et 38% des enfants après consultation de diagnostic (N=542, VM=6).

Parmi les 144 enfants de niveau 1 diagnostiqués TDAH, 10 d'entre eux ont reçu des prescriptions médicamenteuses pour le traitement de ces troubles.

Lorsque l'on raisonne non plus en termes de rééducations prescrites, mais en termes de rééducations effectuées, du 1^{er} janvier 2021 au 30 avril 2023, 471 enfants de niveau 1 ont débuté des séances de psychomotricité ou d'ergothérapie (10 valeurs manquantes sur les 481 observations du parcours rééducatif de niveau 1) dont 379 en psychomotricité et 92 en ergothérapie. Cela représente 93% des enfants ayant reçu une prescription en psychomotricité/ergothérapie (471/507). L'ensemble des séances de rééducation a été réalisé par 166 psychomotriciens et 44 ergothérapeutes, soit une moyenne de 2 enfants par rééducateur.

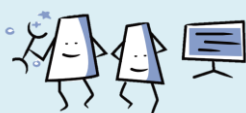
Sur les 471 enfants ayant débuté un parcours rééducatif en psychomotricité/ ergothérapie, 64 ont effectué leurs 30 séances. La durée moyenne de réalisation des 30 séances a été de 43 semaines, soit près de 11 mois. (N=62, VM=2; Médiane=41). La durée minimale a été de 31 semaines, soit près de 8 mois. La durée maximale pour un enfant a été de 2 ans.

5.6.2 Séances de rééducation prescrites et enclenchées au niveau 2

Au cours de la période analysée, près de 1 968 enfants inclus en niveau 2 se sont vus prescrire au moins un parcours de rééducation en ergothérapie, psychomotricité, orthophonie, orthoptie, psychologie, ou d'entraînement aux habiletés parentales, soit 72% des enfants inclus en niveau 2 (N.=2 717). Le nombre moyen de parcours rééducatif prescrit par enfant de niveau 2 est de 2,40. La majorité des rééducations prescrites en niveau 2 a été dans le domaine la psychomotricité et de la psychologie.

Les données du SI enregistrent sur la période d'analyse :

- 1 274 prescriptions de séances rééducatives en psychomotricité, soit 47% des enfants éligibles et évaluables inclus au niveau 2 (1274/2717) ;



- 449 prescriptions de séances rééducatives en ergothérapie, soit 17% des enfants éligibles et évaluables inclus au niveau 2 (449/2717) ;
- 1 275 prescriptions de suivi psychologique, soit 47% des enfants éligibles et évaluables inclus au niveau 2 (1275/2717) ;
- 792 prescriptions de séances rééducatives en orthophonie, soit 29% des enfants éligibles et évaluables inclus au niveau 2 (792/2717) ;
- 169 prescriptions de séances rééducatives en orthoptie, soit 6% des enfants éligibles et évaluables inclus au niveau 2 (169/2717) ;
- 943 prescriptions de séances d'entraînement aux habiletés parentales (Groupe Barkley) , soit 34% des enfants éligibles et évaluables inclus au niveau 2 (943/2717) .

56% des familles des enfants de niveau 2 (N=1683, VM= 285) se sont vu recommander des séances aux habiletés parentales « Barkley ». 96% des familles pour lesquels des groupes Barkley ont été recommandés, ont un enfant atteint de TDAH et 66% des familles touchées par le TDAH de leur enfant se sont vu prescrire les groupes Barkley.

45% des enfants diagnostiqués TDAH par le médecin de niveau 2, soit 216 enfants sur 1 216 diagnostiqués, ont reçu une prescription médicamenteuse contre le TDAH et 1% ont reçu une prescription pour un autre traitement.

Au cours de la période analysée, 1 335 enfants de niveau 2 ont débuté au moins l'une des rééducations qui leur ont été prescrites. Les autres enfants pour lesquels des rééducations étaient prescrites n'ont potentiellement pas encore commencé ces rééducations pendant la période analysée.

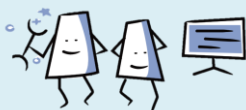
Les données du SI enregistrent :

- 1 146 enfants qui ont entamé un suivi rééducatif en psychomotricité/ergothérapie, soit 67% (1146/1723) des prescriptions pour ce type de projet de soins ;
- 460 enfants ont débuté un suivi psychologique, soit 36% (46/1275) des prescriptions de suivi psychologique ;
- 265 familles ont débuté le programme d'entraînement aux habiletés parentales, soit 28% (265/943) des prescriptions de ce programme.

Les estimations du cahier des charges prévoyaient que 33% des enfants inclus en niveau 2 pouvaient bénéficier de séances de psychomotricité/ergothérapie, 17% d'un suivi psychologique et 15% des familles de séances d'entraînement aux habiletés parentales.

Les réalisations par rapport aux estimations du cahier des charges sont à nouveau à analyser avec précaution dans la mesure où la période d'analyse ne couvre pas toute la durée de l'expérimentation (l'extraction des données par la CNAM s'arrêtant au 1er mai 2023 pour une expérimentation se terminant au 31 décembre 2023) ainsi, une partie des données recueillies n'a donc pas été prise en compte, ce qui a été également pour les rééducations qui n'avaient pas encore été réalisées au moment de l'analyse.

De même que, les volumes d'inclusions étant inférieurs aux prévisions budgétaires initiales du cahier des charges sur les trois années d'expérimentation, par conséquent le nombre de projets de soins débutés a été également moindre sur la période analysée.



Sur 1200 projets de soins en psychomotricité/ergothérapie en niveau 1 estimés sur les trois années de l'expérimentation, 471 ont été enclenchés représentant 39% de l'enveloppe budgétaire et 68% de la file active évaluable en niveau 1 (471/689).

Sur 2944 projets de soins en psychomotricité/ergothérapie en niveau 2 estimés sur les trois années de l'expérimentation, 1146 ont été débutés représentant 39% de l'enveloppe budgétaire et 42% de la file active évaluable en niveau 2 (1146/2717).

Sur les 1 473 projets de soins en suivi de psychologie estimés sur trois ans, 460 ont été débutés. Cela représente 31% de l'enveloppe budgétaire et 16% de la file active évaluable en niveau 2 (460/2717).

Sur les 1 349 programmes d'entraînement aux habiletés parentales estimés sur trois ans, 265 ont été réalisés soit 20% de l'enveloppe budgétaire et 10% de la file active évaluable en niveau 2 (265/2717).

Projets de soins enclenchés	2021	2022	Mai 2023	TOTAL
Enfants ayant débuté un parcours rééducatif de 30 séances d'ergothérapie/psychomotricité – Niveau 1	3	274	194	471
Enfants ayant débuté un parcours rééducatif de 35 séances d'ergothérapie/psychomotricité – Niveau 2	95	677	374	1146
Enfants ayant débuté un suivi psychologique – Niveau 2	20	235	205	460
Familles ayant débuté les groupes Barkley	12	149	104	265

Tableau 3 : Projets de soins enclenchés en niveau 1 et niveau 2

5.7 Enveloppe budgétaire prévue et proportion des séances exécutées par rapport à la file active

5.7.1 Parcours rééducatif en psychomotricité/ergothérapie :

1 146 enfants de niveau 2 ont entamé un suivi rééducatif en psychomotricité/ ergothérapie dont 860 en psychomotricité et 263 en ergothérapie (VM=23).

Les séances de rééducation ont été réalisées par 307 psychomotriciens et 114 ergothérapeutes, soit une moyenne de 4 enfants par psychomotricien et 2 enfants par ergothérapeute.

Sur les 1146 enfants ayant débuté un parcours rééducatif en psychomotricité/ ergothérapie, 105 ont effectué leurs 35 séances. 14 enfants ont vu leur rééducation prendre fin avant que celle-ci ait atteint son terme de 35 séances, le professionnel effecteur estimant que l'enfant était arrivé à terme de son projet de soins. 12 enfants ont interrompu leur rééducation prématurément pour diverses raisons ; changement de praticien, obtention d'une aide financière de type Allocation d'Éducation de l'Enfant Handicapé (AEEH) qui les a contraints à mettre fin à leur parcours (car le cumul de l'AEEH et des forfaits 51 n'est pas autorisé), ou encore en raison de pertes de contact ou d'une autre raison.



L'exécution des 35 séances psychomotricité/ergothérapie prescrites a pris en moyenne 55 semaines soit près de 14 mois. (N=104, VM=5; Médiane=54). La durée minimale a été de 38 semaines, soit près de 10 mois. La durée maximale pour un enfant a été d'un peu plus de 2 ans.

Le degré d'atteinte moyen des objectifs fixés par le professionnel pour le parcours rééducatif en psychomotricité/ergothérapie était de 7 sur 10 pour 51 enfants ayant terminé leurs 35 séances (VM=68).

5.7.2 *Suivi psychologique :*

Sur les 460 enfants ayant débuté un suivi psychologique, 143 ont fait leurs 10 séances. 13 enfants ont terminé leurs séances sans arriver au bout des 10 séances. 3 enfants pour lesquels le professionnel effecteur avait estimé que l'enfant était arrivé à terme de son projet de soins, 10 enfants pour d'autres raisons.

Le délai moyen d'exécution des 10 séances prescrites a été de 25 semaines, soit près de 5 mois. (N=142, VM=1; Médiane=22). La durée minimale a été de 9 semaines, soit près de 2 mois. Le maximum pour un enfant a été de 3 ans.

Le degré moyen d'atteinte des objectifs fixés par le professionnel pour le suivi psychologique sur un effectif de 59 enfants (VM=87) était de 6,7 sur 10 pour 44 d'entre eux (N=146) ;

5.7.3 *Groupe Barkley*

265 familles ont entamé des séances aux habiletés parentales. 126 sont arrivés au terme de leurs 10 séances, à date d'évaluation.

Le délai moyen d'exécution des 10 séances prescrites a été de 24 semaines soit près de 6 mois. (N=105, VM=21; Médiane=20). La durée minimale a été de 7 semaines, soit près de 2 mois. La durée maximale a été de 1 an et demi.

43% des professionnels de santé responsables des séances de groupe Barkley étaient des psychologues, 32% étaient des psychomotriciens et 25% étaient des médecins (N=262, VM=3). Les co-animateurs étaient majoritairement des psychomotriciens (58%), suivis des psychologues (27%), et des médecins (15%).

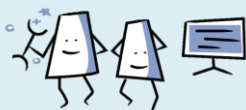
Les groupes d'apprentissages Barkley étaient considérés comme très utiles par les parents, leur permettant de mieux comprendre et de gérer les défis liés aux troubles de leurs enfants.

Certains ont regretté de ne pas avoir participé à ces groupes plus tôt. « Cela nous a aidés dans la façon de gérer notre enfant et surtout de rencontrer des parents dans la même situation que nous, ce qui dédramatise un petit peu les choses avec des personnes qui vivent la même chose que nous. » (Entretien n°14 Famille)

Le score moyen d'atteinte des objectifs que s'étaient fixés les Groupes Barkley pour les parents de 36 enfants (N=126, VM=90) était de 8 sur 10.

5.8 Rapidité des prises en charge aux différentes étapes du parcours de soins

5.8.1 *De la consultation médicale à la réalisation des bilans*



Le délai moyen entre la consultation médicale de dépistage de niveau 1 et la réalisation des bilans en psychomotricité/ergothérapie a été de 71 jours, soit un peu plus de 2 mois (N=412, VM=119). Le délai médian a été de 48 jours, soit 1 mois et demi.

Le délai médian entre la consultation médicale de dépistage de niveau 1 et la réalisation des bilans en psychomotricité/ergothérapie a été inférieur à la cible fixée à un maximum de 120 jours

Le délai moyen et le délai médian sont assez différents. La distribution est positivement asymétrique. En d'autres termes, des valeurs « aberrantes » tirent la moyenne vers la droite. En excluant les valeurs aberrantes correspondant à des délais supérieurs à 180 jours, 50% des temps d'attente ont été concentrés entre 23 jours et 86 jours, 25% entre 1 et 23 jours et 25% entre 86 et 180 jours.

Le délai médian a été alors plus fiable pour mesurer les délais d'attente suivants.

Le délai médian entre la première consultation médicale d'évaluation et diagnostic de niveau 2 (CM E&D) et le premier bilan réalisé a été de 53 jours, soit un peu moins de 2 mois (N=1925), tandis que le délai médian entre la consultation médicale d'évaluation et le dernier bilan réalisé a été de 77 jours. Ces temps ont été inférieurs à la cible de 120 jours.

Les délais médians ont ainsi varié en fonction du bilan réalisé. Les délais médians maximaux ont été pour la réalisation de bilan d'orthophonie, et de mémoire.

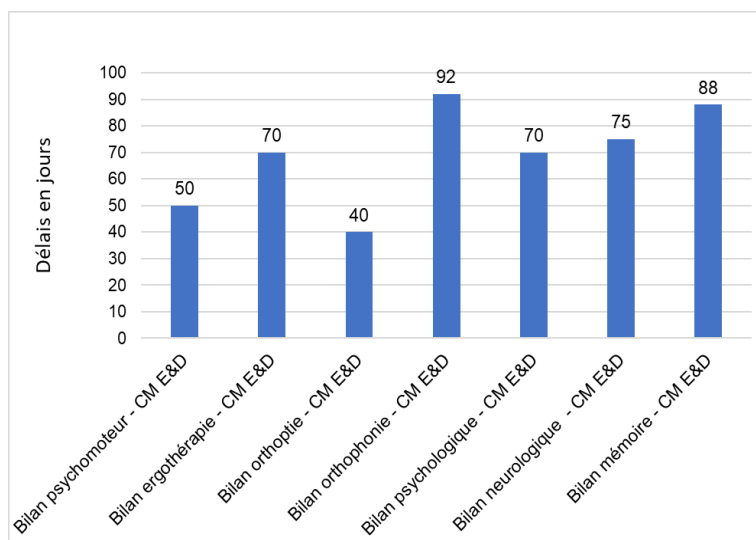


Figure 12 : Délais médians entre la première consultation médicale spécialisée niveau 2 et la réalisation des différents bilans

5.8.2 De la réalisation des bilans à l'enclenchement du projet de soins

Le délai médian entre la réalisation du bilan en psychomotricité/ergothérapie et la consultation médicale de diagnostic de niveau 1 a été de 49 jours, soit un peu moins de 2 mois (N=288, VM=260).

Le temps moyen d'attente a été de 83 jours, là encore des valeurs « aberrantes » ont tiré la moyenne vers la droite (temps supérieur à 225 jours). La majorité des temps d'attente a été entre 20 et 102 jours.



Le délai médian entre le dernier bilan réalisé et la réunion de concertation pluriprofessionnelle (RCP) en niveau 2 a été de 28 jours soit moins de 1 mois (N=1419, VM=682). Le délai moyen d'attente a été de 44 jours. La moyenne a été tirée vers la droite en raison de délais anormaux supérieurs à 114 jours). La majorité des temps d'attente a été entre 14 et 54 jours.

Le délai médian entre la consultation médicale de diagnostic de niveau 1 et le début du projet de soins rééducatif (première séance de rééducation) a été de 30 jours, soit 1 mois (N=410, VM=61). Le temps moyen d'attente a été de 48 jours, là encore la moyenne a été tirée vers la droite en raison de délais anormaux supérieurs à 146 jours). La majorité des temps d'attente ont été entre 11 et 65 jours.

Le délai médian entre la réunion de concertation pluriprofessionnelle de niveau 2 et le début du projet de soins rééducatif (première séance de rééducation) a été de 46 jours soit 1 mois et demi (N=1335, VM=172). Le délai moyen d'attente a été de 60 jours. La moyenne a été tirée vers la droite en raison de délais anormaux supérieurs à 176 jours. La majorité des temps d'attente a été entre 13 et 78 jours.

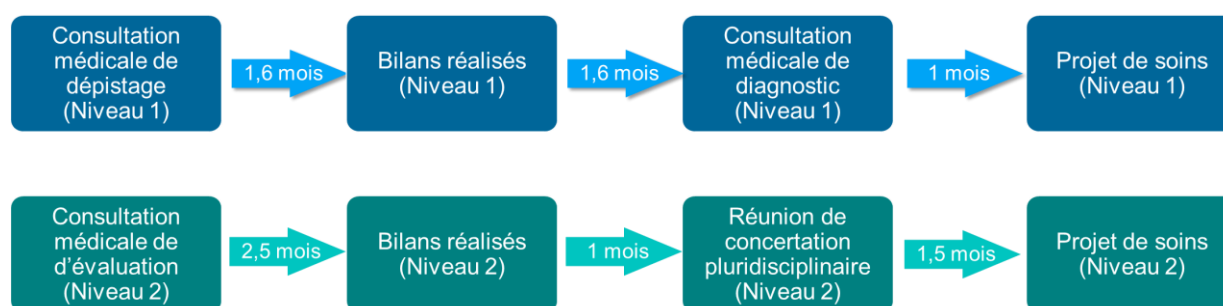


Figure 13 : Délais médians entre chacune des étapes du parcours

Notons que le temps médian global entre la première consultation et le début du projet de soins n'est pas égal à la somme des délais médians entre les différentes interventions du parcours. En réalité, les parcours sont adaptables aux besoins et à la situation de l'enfant. Toutes les interventions proposées par le parcours de soins ne sont pas déclenchées systématiquement, une certaine souplesse est accordée aux professionnels du parcours. Par exemple, certains enfants n'ont pas besoin de réaliser un bilan, car il a déjà été effectué à l'extérieur, et dans certains cas, le médecin peut déclencher le projet de soins dès la première consultation en fonction de l'urgence, éliminant ainsi la nécessité d'une deuxième consultation.

En considérant la diversité des parcours, le parcours de soins d'un enfant de niveau 1 depuis la consultation médicale de dépistage à la première séance de rééducation a été de 66 jours soit 2 mois (temps médian entre la première consultation et le projet de soins).

Le parcours de soins d'un enfant de niveau 2 depuis la consultation médicale d'évaluation à l'enclenchement du projet de soins a été de 114 jours soit moins de 4 mois (temps médian entre la première consultation et le projet de soins).

Les objectifs initiaux du porteur, fixés à un démarrage du projet de soins en 5 mois, ont été largement tenus et réalisés en moins de temps.

Environ 83% des enfants engagés dans un projet de soins ont commencé ce projet avant ou au cours des six premiers mois suivant leur première consultation. Ces chiffres reflètent un



des plus grands succès de l'expérimentation sinon le plus grand par comparaison avec les délais qui président actuellement dans beaucoup de secteurs à la prise des troubles du langage et de l'apprentissage.

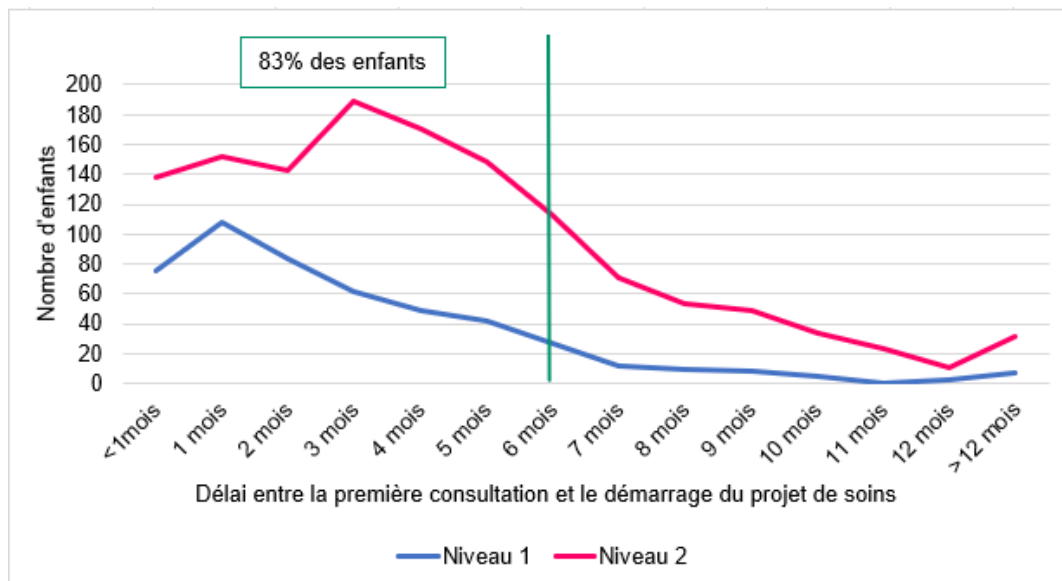


Figure 14 : Délai de démarrage du projet de soins en niveau 1 et en niveau 2 (Détails en Annexe 5)

5.9 Gestion des fins de parcours

5.9.1 Renouvellement des séances de rééducation

Les rééducateurs ont préconisé le renouvellement des séances rééducatives s'ils estimaient que l'accompagnement n'était pas encore terminé.

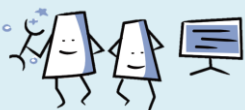
Au cours de la consultation de fin de suivi de niveau 1 et 2, le médecin pouvait renouveler une fois le parcours de l'enfant.

Selon les données du SI, 304 consultations de fin de séquences ont été réalisées en niveau 2. Le renouvellement du parcours peut être décidé en moyenne entre 16 et 22 mois après la fin du parcours. Ainsi, il est probable que le nombre de renouvellements du projet de soins à la date d'analyse du système d'information soit inférieur au nombre réel de renouvellements effectués.

N.B. Nous ne connaissons pas le nombre de consultations de fin de séquence en niveau 1.

En 2021, aucune consultation de fin de séquence en niveau 2 n'a été réalisée, en 2021 le nombre de consultations était de 81 et en 2023 le nombre de consultations s'élevait à 223.

La majorité des renouvellements en niveau 2 a concerné les séances de psychologie et de psychomotricité. Le nombre de renouvellements de suivi psychologique va de pair avec les réactions des professionnels du Parcours TSLA. En effet, selon eux, le nombre de séances fixées initialement en psychologie a été trop faible « Il y a un bémol c'est la prise en charge sous-dimensionnée des soins en neuropsychologie. Aujourd'hui 10 séances sont prévues. C'est ce qui est compris dans le forfait de départ TSLA. On se rend bien compte que c'est une erreur de conception. En 15 séances de remédiation cognitive, peu de choses peuvent être engagées. La remédiation cognitive n'a de sens que si elle peut être engagée de façon



régulière, hebdomadaire. Ce qui semble pertinent c'est au moins 30 séances annuelles. La même chose a été proposée pour ce qui est de la motricité. Le programme PCO propose 30, 35 ou 40 séances. C'est le blocage que l'on constate aujourd'hui ». Entretien N°1 Orthophoniste

Parmi les 235 consultations de fin de séquence, 197 renouvellements de projet de soins en psychomotricité de niveau 2 ont été prescrits.

Renouvellement de projet de soins	Nombre de renouvellement	Nombre de consultation de fin de séquence	VM
Parcours rééducatif en ergothérapie – Niveau 1	6	41	0
Parcours rééducatif en psychomotricité – Niveau 1	35	41	0
Parcours rééducatif en ergothérapie – Niveau 2	59	156	148
Parcours rééducatif en psychomotricité – Niveau 2	197	235	69
Suivi psychologique	186	242	62
Rééducation en orthophonie – Niveau 2	90	152	152
Rééducation en orthoptie – Niveau 2	17	121	183

Tableau 4 : Prescription de renouvellement des projets de soins en niveau 1 et niveau 2

Selon les données du SI SPICO, 9% de l'enveloppe budgétaire consacrée au renouvellement¹ en psychomotricité/ergothérapie en niveau 1 sur les trois années a été mobilisé : 41 enfants se sont vu prescrire un renouvellement de séance de rééducation en psychomotricité/ergothérapie sur une cible de 450 enfants (renouvellement).

Au total, selon les données du SI SPICO, 27% de l'enveloppe budgétaire initiale de renouvellement en psychomotricité/ergothérapie en niveau 2 sur les trois années a été mobilisés : 256 se sont vu prescrire un renouvellement de séance de rééducation en psychomotricité/ergothérapie sur une cible de 956 enfants (renouvellement).

Concernant le renouvellement du suivi psychologique, 39% de l'enveloppe budgétaire a été mobilisé sur les trois années d'expérimentation : 186 se sont vu prescrire un renouvellement en suivi psychologique sur une cible de 478 enfants (renouvellement).

Une fois le parcours TSLA terminé, les médecins ont pu également basculer la prise en charge de l'enfant vers leur patientèle régulière tout en continuant à superviser le traitement du TDAH. Cette approche vise à éviter toute rupture dans le parcours de soins de l'enfant

5.9.2 Préparation des dossiers MDPH

Il est également possible de préparer un dossier pour la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH) afin de garantir la continuité des soins et de la prise en charge médicale, même une fois le parcours TSLA terminé.

555 enfants inclus en niveau 2 (43%) ont bénéficié d'une aide de la part du correspondant d'entrée de parcours pour l'instruction du dossier MDPH après la réunion de synthèse (N=1 288, VM=813). 213 enfants ont été orientés vers une aide financière de type AEEH. (N=378, VM= 1723).

¹ Il s'agit ici des prescriptions de renouvellement uniquement. Le nombre d'enfants ayant entamé leur renouvellement n'est pas disponible dans le SI SPICO



5.10 Coordination avec les acteurs extérieurs

5.10.1 Structures médico-sociales

La coordination du parcours TSLA avec les acteurs extérieurs a revêtu une grande importance pour assurer une prise en charge efficace des enfants, et plusieurs défis ont entravé cette coordination. Des enfants ont été réorientés vers le parcours TSLA après avoir été pris en charge par d'autres structures médicales de niveau 2, suite à la validation par un médecin de ces structures, comme des centres médico-psychologiques (CMP), des centres médico-psycho-pédagogiques (CMPP), des Plateformes de Coordination et d'Orientation, et le réseau périnatalité Occitanie.

86 enfants ont été suivis par l'une de ces structures avant leur entrée dans le parcours, dont cinquante-trois par une structure médico-sociale (N=682, VM=2521), vingt-neuf par le réseau périnatalité Occitanie (N=549, VM=2654), et quatre par la PCO (N=244, VM=2959).

Cela a créé des situations de confusion pour les familles, car elles n'ont pas toujours compris les raisons de l'orientation de leur enfant vers un autre parcours. Les professionnels de la santé ont été chargés de l'expliquer aux familles. Une meilleure collaboration entre les professionnels de santé et les structures de second recours était donc essentielle pour assurer une transition fluide.

Selon les professionnels interrogés, les structures médico-sociales comme les CMP peuvent parfois éprouver des difficultés à établir un diagnostic complet, entraînant des renvois vers le parcours de santé TSLA, même si l'établissement de ce diagnostic relevait de leur mission initiale. Certains établissements médico-sociaux se trouvent confrontés à une demande importante et ont la volonté d'éviter de catégoriser les individus avec des étiquettes diagnostiques, compromettant ainsi leur capacité à mener des évaluations approfondies et à établir des diagnostics détaillés. Certains parents, après avoir été orientés vers d'autres structures comme le CMP, ont exprimé leur frustration, car ils n'ont pas reçu suffisamment d'informations sur la situation de leur enfant après plusieurs années de suivi. Ces parents se sont plaints du manque de clarté sur le diagnostic et les interventions en cours, et c'est pourquoi certains d'entre eux ont cherché à rejoindre le parcours TSLA. Cependant, les professionnels du parcours TSLA reconnaissent qu'ils ne peuvent ni accueillir tous les enfants ni remplacer les services existants qui prennent déjà en charge ces enfants.

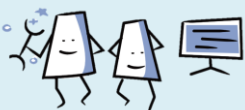
Réciproquement, les médecins et les professionnels de santé du parcours TSLA ont également pu décider d'orienter les enfants vers ces structures médico-sociales à la suite de la réunion de synthèse, lorsque les besoins de l'enfant dépassaient les capacités du parcours, une réorientation vers une prise en charge davantage médico-sociale ou psychiatrique a pu être envisagée.

Sur 2 101 enfants ayant bénéficié d'une RCP, 108 ont été orientés vers des structures médico-sociales dont 26% vers des Centres Médico-Psychologique (CMP) , 30% vers des Centres Médico-Psycho-Pédagogique (CMPP) et 44% vers d'autres types de structures.

5.10.2 Médecin de ville

Les médecins traitants ont également joué un rôle clé dans la coordination. Ils avaient le devoir d'être bien informés sur les détails du parcours TSLA, y compris ces objectifs, interventions et ressources. Cela leur a permis de fournir un soutien médical approprié et de collaborer efficacement avec d'autres professionnels de santé et éducateurs impliqués dans le parcours de l'enfant.

Les informations apportées par le médecin traitant peuvent être précieuses, couvrant des aspects que les professionnels de santé du parcours n'auraient peut-être pas eu le temps d'explorer pleinement lors du bilan.



Sensibiliser les médecins généralistes à l'importance du parcours TSLA est crucial. Ils doivent comprendre l'impact positif des interventions appropriées sur le développement et le bien-être des enfants ayant des troubles des apprentissages. Cela les aidera à identifier rapidement les enfants qui pourront bénéficier du parcours et à les orienter vers les professionnels appropriés

5.10.3 Éducation nationale.

En outre, la communication avec les professionnels extérieurs au parcours, tels que les enseignants, les médecins scolaires et l'Éducation nationale, était fondamentale. Les liens tissés avec le milieu scolaire permettent de recueillir des informations utiles pour mieux comprendre les besoins des enfants et affiner leur prise en charge. Les professionnels de santé du parcours tentent de collaborer étroitement avec l'école pour assurer une meilleure insertion scolaire. La convention de partenariat quadripartite, conclue en juin 2022 entre l'association Occitadys, l'académie de Toulouse, l'académie de Montpellier et l'ARS Occitanie, témoigne de l'engagement collectif envers l'ensemble des initiatives de l'association. Cette entente englobe des projets variés tels que le Parcours de santé TSLA, les missions de prévention, et la trousse pédagogique.

Les familles ont estimé que la coordination avec des professionnels extérieurs, tels que l'éducation nationale était insuffisante « S'il y avait cela avec l'école, l'éducation nationale, ça serait bien » Entretien n°1 Famille

L'intégration des médecins scolaires en tant que médecins de premier recours illustre l'engagement envers une approche complète de la santé au sein de l'environnement scolaire. Cette initiative a été concrétisée par le biais de formations départementales spécifiques. L'objectif de ces formations est de doter les médecins scolaires des compétences nécessaires pour agir en tant que premiers recours dans le domaine de la santé. Ces formations ont pour but de favoriser une approche proactive et holistique de la santé au sein du contexte scolaire, garantissant ainsi une prise en charge complète et adaptée des questions de santé au sein de l'éducation.

6 formations ont été réalisées auprès des médecins scolaires dont une en Haute-Garonne en janvier 2022, une dans l'Hérault en février 2022, une dans les Pyrénées-Orientales en mars 2022, une dans le Tarn en novembre 2022 et une dans l'Aude en décembre 2022.

En vue d'assurer une intégration réussie, une formation approfondie de trois jours a été mise en place et est désormais intégrée au Plan Académique de Formation (PAF) de l'Académie de Montpellier.

Les documents fournis par l'Association Occitadys démontrent l'engagement des médecins scolaires dans les réunions de concertation pluridisciplinaire (RCP) dans les départements de l'Ariège et du Gers. Cette implication renforce la coordination entre les professionnels de la santé et de l'éducation.

6 Efficacité : Dans quelle mesure l'expérimentation a-t-elle amélioré la qualité de vie des enfants et des familles ?

6.1 Les visages de la déstigmatisation

6.1.1 Une réalité des troubles enfin reconnue

Auparavant, ces familles rencontraient de nombreuses difficultés pour trouver des spécialistes, gérer et se rendre aux rendez-vous. Les actions de coordination dès l'entrée et tout au long de la prise en charge ont permis de décharger les familles des tâches de coordination selon les professionnels interviewés.



« Je pense que oui, après c'est l'objectif, effectivement, de favoriser la prise en charge, raccourcir les délais, c'est du travail en moins de coordination pour les familles. La coordination ne repose plus sur les familles, et à ce moment-là elles peuvent être moins stigmatisées. Cela peut dégager du temps à certains parents. Et la prise en charge rapide de l'enfant lui permet aussi de suivre les rééducations, et donc d'être mieux intégré en classe, voilà donc oui. »
Entretien n°12 membre Occitadys

Avant le parcours, les familles se sentaient souvent stigmatisées et étaient très souvent renvoyées à leur éducation face aux difficultés de leurs enfants. La pose du diagnostic et les accompagnements proposés par le parcours ont permis une synergie des actions de prises en charge soulageant les familles :

« Oui, c'est évident à partir du moment où on [les professionnels du parcours] explique aux parents pourquoi ils sont en difficulté dans l'éducation et la vie quotidienne, et que ce n'est pas un problème d'éducation, mais que c'est vraiment un problème neurocognitif par exemple dans le TDAH, les familles se voient enlever un poids énorme, et c'est très bien, car les enfants en souffrent aussi de ce qui se passe à l'école et à la maison. » Entretien n°15 Médecin second recours

« Oui, c'est un soulagement, ça, c'est certain. Parfois, il y a des familles complètement désemparées par rapport aux difficultés de leurs enfants et là c'est un soulagement. »
Entretien n°9 Ergothérapeute

« La maman à force de tout le temps culpabiliser, ne faisait plus garder ses enfants et elle a arrêté de travailler pour pouvoir les garder à son domicile. C'est vrai que du fait qu'elle a eu un diagnostic, qu'elle a pu montrer les comptes-rendus médicaux à ses parents, elle a été un peu plus entendue et ça a été accepté par son entourage. Ça a été plus facile après de rechercher un nouveau soutien. » Entretien n°17 administratif

6.1.2 Des troubles qui portent désormais un nom

Parmi les 689 enfants, 548 ont bénéficié d'une consultation de diagnostic de niveau 1. L'association Occitadys a recommandé que les enfants soient systématiquement revus par le médecin de niveau 1 une fois le bilan réalisé pour une consultation de diagnostic. Cependant, une certaine souplesse a été laissée dans l'organisation du parcours, donnant au médecin la possibilité de prescrire les rééducations simultanément aux bilans. Cette prescription simultanée intervient soit lorsque le médecin a identifié un trouble assez sévère, soit lorsque des contraintes organisationnelles ont rendu difficile une nouvelle consultation après la réalisation du bilan.

Les troubles du déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité ont été parmi les troubles prévalents les plus courants en niveau 1 et en niveau 2, avec des prévalences d'environ 76% (N=388, VM=160) et 80% respectivement (N=1525, VM=576). Les troubles spécifiques des apprentissages, tels que le déficit de l'expression écrite et le déficit en lecture, ont semblé relativement fréquents, avec des prévalences d'environ 56% (N=358, VM=190) et 47% (N=357, VM=191) respectivement en niveau 1, et d'environ 61% (N=1360, VM=741) et 47% (N=1342, VM=759) en niveau 2. Les troubles développementaux de la coordination affichent également des prévalences élevées à hauteur de 61% en niveau 1 (N=381, VM=167) et 40% en niveau 2 (N=1349, VM=752).

En revanche, le trouble du spectre de l'autisme et le trouble du développement intellectuel ont été moins fréquents avec des prévalences respectives d'environ 3% (N=346, VM=202) et 4%



(N= 343,VM=205) en niveau 1, et des prévalences pour l'autisme de 3% (N=1292, VM=809) et des prévalences pour la déficience intellectuelle de 3% (N=1327, VM=774) en niveau 2. La prévalence des autres troubles psychoaffectifs a été d'environ 32% en niveau 1 (N=336, VM=212) et de 50% (N=1004, VM=1057) en niveau 2, tandis que les troubles non spécifiquement énumérés ont eu une prévalence d'environ 7% en niveau 1 (N=287, VM=261) et de 14% (N=1044, VM=1057).

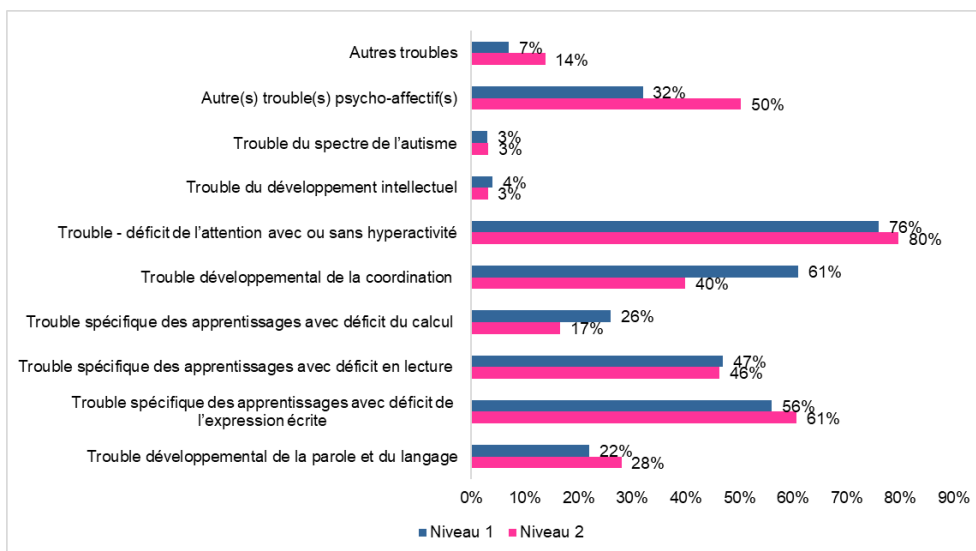


Figure 15 : Prévalence des troubles du neurodéveloppement en niveau 1 et niveau 2 (cf. Annexe 8)

L'une des principales priorités de l'expérimentation du Parcours TSLA a été le soulagement et l'amélioration de la qualité de vie des familles. Cet objectif s'est traduit par la recherche de solutions visant à faciliter la gestion du parcours de santé de l'enfant et à favoriser la reconnaissance de son trouble, ainsi que son intégration réussie dans le milieu scolaire.

6.1.3 Matrice des pathologies en association

La matrice de corrélation suivante offre un aperçu des associations potentielles entre les différents troubles. (cf. Annexe 9. Tableau détaillé des coefficients)

Le trouble développemental de la parole et du langage a été corrélé positivement avec plusieurs autres troubles, y compris les troubles spécifiques des apprentissages en lecture et en expression écrite, ainsi qu'avec le trouble du développement de la coordination. Il a été négativement corrélé avec le trouble du déficit de l'attention et de l'hyperactivité et des troubles autistiques.

Le trouble du déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité a été corrélé positivement avec le trouble de la coordination et les troubles psychoaffectifs, mais non significativement corrélés avec la plupart des autres troubles.

Il est important de noter que la plupart des corrélations positives entre les troubles sont d'intensité modérée, avec un coefficient de corrélation inférieur à 0,5, à l'exception des troubles liés à l'apprentissage de la lecture et de l'expression écrite, qui sont fortement corrélés,



affichant un coefficient de corrélation supérieur à 0,5. De même, les corrélations négatives entre les troubles sont plus souvent d'intensité modérée.

	Trouble développemental de la parole et du langage	Trouble spécifique des apprentissages avec déficit en lecture	Trouble spécifique des apprentissages avec déficit de l'expression	Trouble spécifique des apprentissages avec déficit du calcul	Trouble développemental de la coordination	Trouble - déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité	Trouble du développement intellectuel	Trouble du spectre de l'autisme	Autre(s) trouble(s) psycho-affectif(s)	Autres troubles
Trouble développemental de la parole et du langage	-	Positivement corrélés	Positivement corrélés	Positivement corrélés	Positivement corrélés	Négativement corrélés	Positivement corrélés	Non significativement corrélés	Négativement corrélés	Non significativement corrélés
Trouble spécifique des apprentissages avec déficit en lecture	Positivement corrélés	-	Positivement corrélés	Positivement corrélés	Positivement corrélés	Non significativement corrélés	Non significativement corrélés	Non significativement corrélés	Positivement corrélés	Non significativement corrélés
Trouble spécifique des apprentissages avec déficit de l'expression écrite	Positivement corrélés	Positivement corrélés	-	Positivement corrélés	Positivement corrélés	Non significativement corrélés	Non significativement corrélés	Non significativement corrélés	Positivement corrélés	Non significativement corrélés
Trouble spécifique des apprentissages avec déficit du calcul	Positivement corrélés	Positivement corrélés	Positivement corrélés	-	Positivement corrélés	Non significativement corrélés	Non significativement corrélés	Non significativement corrélés	Non significativement corrélés	Non significativement corrélés
Trouble développemental de la coordination	Positivement corrélés	Positivement corrélés	Positivement corrélés	Positivement corrélés	-	Positivement corrélés	Non significativement corrélés	Positivement corrélés	Positivement corrélés	Non significativement corrélés
Trouble - déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité	Négativement corrélés	Non significativement corrélés	Non significativement corrélés	Non significativement corrélés	Positivement corrélés	-	Non significativement corrélés	Non significativement corrélés	Positivement corrélés	Négativement corrélés
Trouble du développement intellectuel	Positivement corrélés	Non significativement corrélés	Non significativement corrélés	Non significativement corrélés	Non significativement corrélés	Non significativement corrélés	-	Non significativement corrélés	Non significativement corrélés	Non significativement corrélés
Trouble du spectre de l'autisme	Non significativement corrélés	Non significativement corrélés	Non significativement corrélés	Non significativement corrélés	Positivement corrélés	Non significativement corrélés	Non significativement corrélés	Non significativement corrélés	Non significativement corrélés	Non significativement corrélés
Autre(s) trouble(s) psycho-affectif(s)	Négativement corrélés	Positivement corrélés	Positivement corrélés	Non significativement corrélés	Positivement corrélés	Positivement corrélés	Non significativement corrélés	Non significativement corrélés	-	Positivement corrélés
Autres troubles	Non significativement corrélés	Non significativement corrélés	Non significativement corrélés	Non significativement corrélés	Non significativement corrélés	Négativement corrélés	Non significativement corrélés	Non significativement corrélés	Positivement corrélés	-



Tableau 5 : Matrice de corrélation entre les troubles diagnostiqués en niveau 2

6.1.4 Des troubles acceptés par la famille

Les familles se sont senties soulagées moralement, car le trouble de leur enfant a tendu à être reconnu et elles se sont senties de plus en plus accompagnées. "On a mis des mots sur ce qu'était mon fils donc c'est beaucoup plus facile pour tout le monde." Entretien n°8 Famille

« une fois qu'on sait ce qu'il en est, on arrête de se poser des questions et on arrête enfin d'envisager plein de choses qui ne sont pas vraies ».

« Cela a été un vrai soulagement d'avoir une prise en charge globale et de se sentir écouté, entendu, accompagné, cela a été un vrai soulagement." Entretien n°11 Famille »

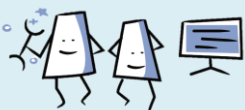
« Oui, moi j'ai plus de temps maintenant. » Entretien n°1 Famille

Et plus particulièrement pour les familles qui ont eu une prise de conscience et qui l'acceptaient :

« Je ne sais pas comment le définir, mais je dirais qu'il y a des familles qui vont être très réceptives parce qu'elles se questionnent sur l'éducation de leurs enfants et puis elles comprennent tout l'enjeu qui est derrière. Pour elles, je pense que c'est plus positif. Cela étant, les familles qui comprennent moins les difficultés de l'enfant ou qui comprennent moins les impacts, pour eux ça se vérifie un peu moins. » Entretien n°21 Psychomotricienne

« Mais je pense que petit à petit, cela va aussi changer dans la culture, on va arrêter de se dire d'emblée que ce sont les parents qui ne savent pas les élever, on va peut-être les voir avant...En tout cas, ils vont peut-être être moins longtemps confrontés à ces regards-là. Nous on a des parents qui nous disent "maintenant je l'explique", à la famille, aux amis, "moi je l'ai même expliqué à quelqu'un qui me faisait une remarque, que l'on ne connaissait pas très bien, mais j'ai pu lui dire nos difficultés". Mais cela dépend aussi de l'acceptation du trouble par la famille. Parce qu'une fois que l'on a fait le diagnostic, il faut que la famille l'accepte, le comprenne... » Entretien n°4 Psychomotricienne

Pour d'autres, il a été encore très difficile de déconstruire certains discours. Certains parents ont pu parfois reproduire un discours culpabilisateur. « Il faut déjà aider ces parents à avoir une vision différente du trouble et qu'ils diffusent ensuite cette vision autour d'eux, mais cela ne dépend pas du parcours TSLA. » Entretien n°1 Orthophoniste



6.1.5 Un fardeau pour les familles significativement allégé

Le questionnaire Mini-Zarit modifié s'attachant à évaluer la "charge mentale" que les parents ont ressentie avant et après plusieurs séances de rééducation (plus de la moitié de celles prescrites) dans le cadre du parcours TSLA a été proposé par l'équipe évaluatrice et diffusé en ligne par l'intermédiaire du porteur du projet. Les familles ont dû répondre aux questions ci-dessous selon la cotation jamais, parfois, souvent. Les questions sont détaillées en Annexe 12. Leurs réponses ont permis de calculer un score évaluant l'intensité du « fardeau ».

Le questionnaire a été complété par 472 personnes. Les scores moyens ont été calculés sur l'échantillon de personnes ayant répondu « Oui » à la question « Votre enfant a-t-il réalisé toutes ses séances de rééducation (plus de la moitié de celles prescrites par le médecin) jusqu'à présent ? » soit 297 personnes. Cet échantillon resserré permet de mesurer le plus précisément l'impact du Parcours TSLA sur leur charge mentale avant les premiers accompagnements et après les soins.

La charge mentale moyenne ressentie par les parents du parcours TSLA, avant l'entrée de leur enfant dans le dispositif, était modérée (Score moyen=3,22) tandis qu'à la suite du projet rééducatif, la charge mentale moyenne ressentie par les parents était légère (Score moyen=2,5). Le dispositif a ainsi permis de réduire significativement le fardeau des familles de modéré à léger ($p < 0,001$).

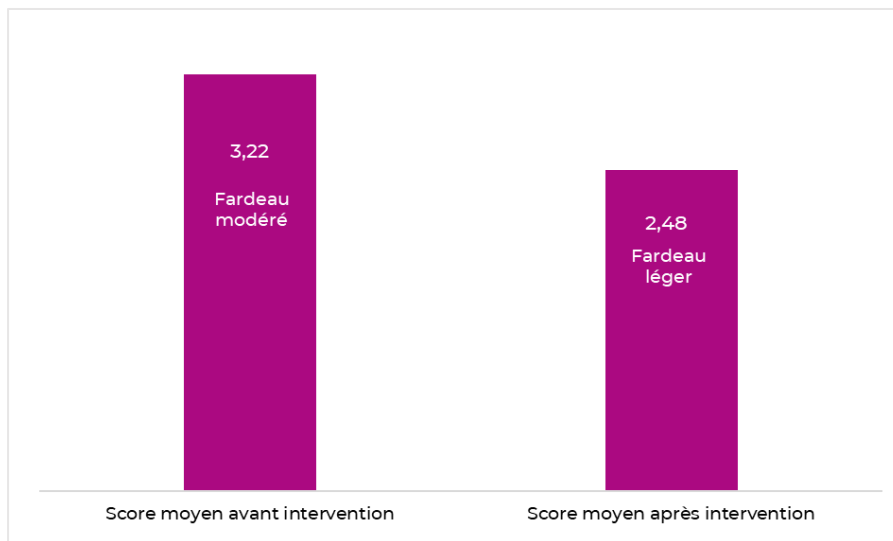
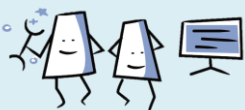


Figure 16 : Score moyen (Mini Zarit) avant et après intervention (N=297)



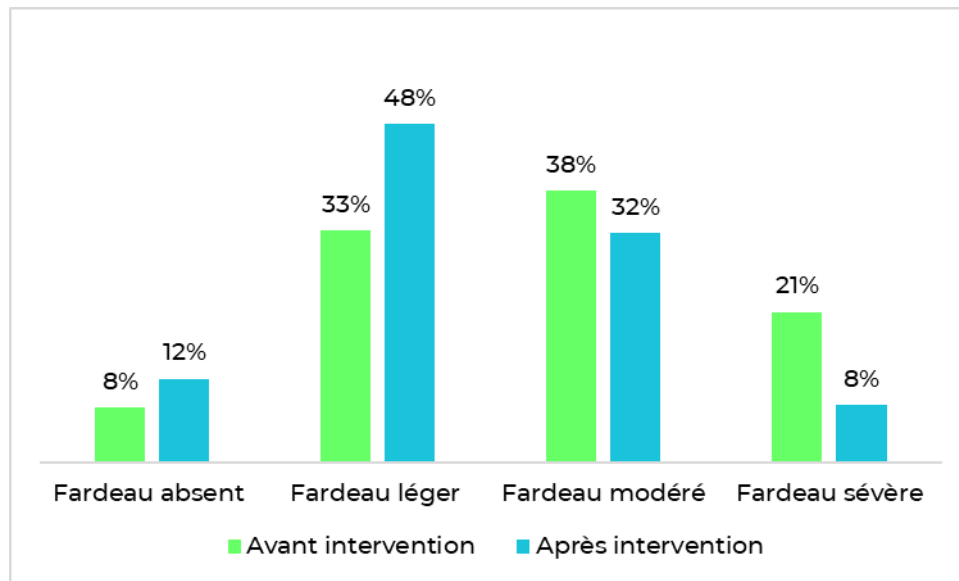


Figure 17 : Répartition de l'intensité de la charge mentale avant et après intervention du parcours TSLA (N=297)

Les résultats de la Figure 17 indiquent que l'intervention a eu un effet positif sur le fardeau ressenti par les parents. Le pourcentage de personnes n'ayant pas vécu la maladie comme fardeau et de celles ne l'ayant pas perçue comme un fardeau léger a augmenté significativement, respectivement de 8% à 12% et de 33 à 48%, tandis que le pourcentage de personnes ressentant un fardeau modéré ou sévère a diminué après intervention respectivement de 38% à 32% et de 21% à 8%. Cela suggère que l'intervention a eu un impact bénéfique en réduisant le fardeau global ressenti par le groupe de personnes étudié.

6.2 Points d'amélioration du parcours souhaités par les acteurs

Les entretiens professionnels ont permis d'identifier les axes d'amélioration du parcours TSLA. Les réponses des professionnels à la question de savoir ce qu'ils changeraient dans le parcours TSLA pour l'améliorer sont diverses, mais elles soulignent plusieurs points clés :

6.2.1 Accroître les moyens

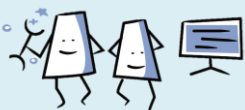
6.2.1.1 Renforcer l'entrée de parcours et la coordination

Certains professionnels ont estimé que l'entrée de parcours devrait être renforcée avec un secrétariat plus efficace pour réduire les délais et faciliter l'accès aux soins. Les délais d'étude des dossiers ont pu être allongés, surtout dans les régions avec de nombreuses demandes.

« L'entrée de parcours pour les patients. Il y a des délais d'attente assez importants. Et je crois qu'au niveau administratif, certains patients trouvaient ça lourd, parce qu'il y a beaucoup de documents demandés. » Entretien n°21 Psychomotricienne

Un renforcement des équipes chargées de l'entrée de parcours pourrait être bénéfique.

« Au minimum, je doublerai le temps de coordination des correspondants, sans hésitation. Ils sont submergés, parce qu'il y a un enjeu de construction du réseau local sur lequel ils ne peuvent pas travailler. On manque de ressources pour traiter les demandes, accompagner les médecins de niveau 1 en particulier, parce que les médecins de niveau 1 doivent rester très autonomes, les correspondants passent suffisamment de temps pour les accompagner dans



les prises en charge, dans l'optimisation des outils. Le plus gros problème c'est que l'on n'a pas assez de temps de coordination localement. »

Ainsi qu'une revalorisation du forfait couvrant l'entrée de parcours

« Aujourd'hui le forfait de coordination, dans les constructions, c'était 40€ par enfant de niveau 2 pour le correspondant d'entrée de parcours, et 75€ pour le secrétariat. Et dans la plupart des cas, on a regroupé l'enveloppe, cela fait 115€ pour l'entrée de parcours, il y a des endroits où cela n'est pas dans ces proportions-là. Moi je basculerai je dirai ce n'est pas 115 c'est 250€ par enfant. » Entretien n°8 membre Occitadys

Il a également été mentionné que les moyens alloués au parcours TSLA devraient être revus à la hausse pour permettre une meilleure prise en charge. « À l'heure actuelle, on a beaucoup de difficultés rencontrées par manque de moyens ou de disponibilité. On est dans un département où j'ai le plus de médecins de premier recours par exemple, sauf qu'ils n'ont pas de disponibilité en continu. Ils ont déjà une patientèle, ce sont des médecins qui principalement officient dans leur cabinet, donc ils prennent en plus de leur patientèle habituelle, mais ils ne peuvent pas accueillir les enfants du parcours TSLA 5 jours par semaine. » Entretien n°11 correspondant d'entrée de parcours

6.2.1.2 Améliorer les rémunérations :

Certains professionnels ont estimé que les tarifs et les rémunérations pour les prestations paramédicales devraient être revus à la hausse pour refléter la complexité des cas et le temps nécessaire à chaque patient. La rémunération des paramédicaux a été un sujet de préoccupation.

6.2.2 Densifier les prises en charge

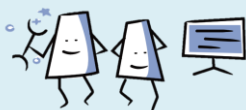
6.2.2.1 Augmenter le nombre de séances rééducatives et améliorer leur coordination

Certains professionnels ont estimé que le nombre de séances était trop faible pour certains types d'interventions, comme la neuropsychologie. De plus, la coordination entre différentes séances, telles que l'ergothérapie et la psychomotricité, pourrait être améliorée pour offrir plus de souplesse. Une plus grande souplesse dans la prescription des séances de rééducation permettrait de mieux répondre aux besoins des patients et d'adapter le nombre de séances en fonction de l'âge et des besoins individuels.

« Le souci, c'est le nombre de prises en charge qui ne sont pas suffisantes, je pense, pour le suivi psycho, je pense que ça, c'est le retour que je vois maintenant, comme je vous dis, cela fait moins d'une année que l'on a inclus donc ils ont fait leur année, certains ont commencé et en fait j'ai des familles qui me reconvoquent, même si je leur ai bien dit que le nombre était limité, et qui me demandent, "en fait oui cela se passe bien, cela fonctionne bien, on aurait besoin d'un peu plus, est-ce que vous ne pouvez pas prescrire", je leur dis eh bien non. Idéalement, davantage de financement et de prises en charge, une fois que les gens ont goûté aux prises en charge pas payées et bien ils ne veulent plus en payer une, ce que j'entends aussi. » Entretien n°16 Médecin de second recours

6.2.2.2 Simplifier l'outil informatique

Plusieurs professionnels ont signalé des problèmes d'ergonomie et de fonctionnalités du logiciel SPICO, ce qui a entraîné une perte de temps. Une mise à jour ou une meilleure intégration avec d'autres systèmes pourrait résoudre ces problèmes. Certains professionnels ont critiqué le logiciel SPICO, le trouvant peu ergonomique et lent, entraînant des retards et des problèmes de coordination.



6.2.3 Renforcer les liens avec le milieu scolaire

La communication et la présentation des troubles aux enseignants ont été essentielles. Les troubles du neurodéveloppement ont un impact sur le comportement et la réussite académique de l'enfant. En effet, près de 84% des enfants de niveau 2 se sont vus proposer des aménagements scolaires à la suite de la RCP (N=1 341, VM=760) et 7% un soutien SESSAD (N=378, VM=1 723) ;

Il a donc été crucial que l'Éducation nationale soit informée de ces troubles pour mettre en place des mesures appropriées.

« C'est primordial, cela permet à l'enfant et la famille de comprendre les troubles, cela permet d'appuyer les aménagements scolaires, d'aider les enseignants dans les démarches qui vont permettre à l'enfant de progresser. Cela permet à l'enfant d'être mieux intégré socialement, c'est primordial. » Entretien n°13 Médecin second recours.

Certains professionnels ont avancé qu'il serait nécessaire de renforcer le lien avec l'éducation nationale pour mieux accompagner les enfants dans le système scolaire.

« Je pense qu'il y aurait besoin d'un travail avec l'Éducation nationale, c'est une énorme priorité. Nous l'avons fait avant le parcours TSLA, et j'espère que l'association Occitadys pourra faciliter le rétablissement de cette collaboration, car aujourd'hui cela manque énormément. Il faut absolument qu'il y ait un lien qui soit fait entre les familles, l'enfant et l'école. Il faudrait même que ce lien soit imposé, qu'il n'y ait pas de discussion possible. Dans les autres structures comme la PCO, je pense, c'est pareil. Les PCO ont besoin de se mettre en lien avec les écoles, d'avoir un enseignant dédié à ces Parcours, à ces Plateformes, pour faire la coordination. » Entretien n°16 Médecin de second recours

Les professionnels, tels que les psychomotriciens, se sont efforcés de collaborer étroitement avec l'école et les enseignants. Ils ont participé aux réunions d'équipes éducatives et ils ont proposé des aménagements pour faciliter la vie de l'enfant à l'école. La participation aux équipes éducatives a été incluse dans les forfaits de rééducation. Cette collaboration a permis de mieux comprendre les besoins de l'enfant et de mettre en place des solutions adaptées.

« J'essaie de me mettre en lien avec l'instituteur ou l'institutrice, par téléphone je peux me déplacer, je me déplace sur les réunions d'équipes éducatives. Mais d'une école à l'autre, d'un instituteur à l'autre, cela peut être différent. J'ai des fiches de propositions d'aménagements. On peut réfléchir ensemble autour de comment ça se passe à l'école, qu'est-ce qu'un trouble de la coordination, quelles en sont les conséquences, qu'est-ce que l'on peut mettre en place pour faciliter la vie de l'enfant. » Entretien n°14 Psychomotricienne

Les familles interviewées ont relaté avoir été souvent confrontées au rejet du milieu scolaire quant aux difficultés de leurs enfants. C'est d'ailleurs dans ce milieu qu'elles se sentaient le plus stigmatisées selon les professionnels interrogés.

L'école ne les accompagnait pas suffisamment dans la recherche de l'origine des difficultés et se heurtait aux recommandations du monde médical.

Une des conditions pour que les préconisations des professionnels soient écoutées et les aménagements mis en place par les enseignants est la reconnaissance par le milieu scolaire de l'expertise des professionnels de santé dans la pose du diagnostic et des prescriptions. Malheureusement, « il reste toujours le souci de communication avec les établissements scolaires ». Malgré les efforts des professionnels de santé, l'accompagnement a pu être limité, car certains professionnels se sont heurtés aux réticences du milieu scolaire.

« Si les établissements scolaires avaient tous la même politique, déjà on n'en arriverait pas là, tandis que là j'ai à faire à des choses aberrantes, j'ai eu un inspecteur d'Académie pour l'un



des enfants auprès duquel j'interviens, qui a dit clairement que l'ergothérapie ne servait à rien, à part prendre l'argent des parents, en réunion scolaire, donc on arrive à des choses aberrantes. Les parents reçoivent des discours contradictoires : il y a le monde de la santé qui donne un discours, le monde scolaire qui donne un autre discours. Les parents c'est à ce niveau-là qu'ils ne s'y retrouvent pas. » Entretien n°22 Ergothérapeute

Il faudrait ainsi accroître le lien avec le milieu scolaire afin d'accroître la fiabilité du réseau. Ainsi, les enseignants appliqueront les recommandations des professionnels. Un médecin de second recours a alerté sur la nécessité d'avoir un enseignant-référent pour faciliter l'application des préconisations faites par le parcours TSLA dans le milieu scolaire. Il y a, selon ce professionnel, un manque de référent de l'éducation nationale pour travailler main dans la main avec au moins les centres de 2^d recours.

« On ne demande pas à l'Éducation nationale de faire telle ou telle chose, mais on va pouvoir donner des lignes de conduite au moins pour les parents pour qu'ils puissent gérer les devoirs. Il y a cet aspect-là de conseil, qui n'est pas que sur le soin, mais aussi sur l'école en fait. Cela rassure les gens de se sentir écoutés et de savoir quelles sont leurs difficultés, et comment ils peuvent essayer de mieux gérer cela à la maison, de mieux gérer aussi à l'école. Nous demandons aux parents d'en discuter avec les équipes éducatives. Ce qui manque, c'est un enseignant-référent de l'Éducation nationale, qui pourrait travailler main dans la main avec au moins les Centres de bilan niveau 2, pour pouvoir justement communiquer entre les soignants et l'enseignement avec bien sûr au milieu la famille et le patient. »

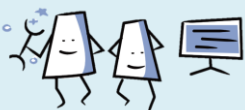
« Je pense qu'il faudrait quelqu'un dans le cadre du Parcours qui est en contact avec le Rectorat. Une simple circulaire pourrait suffire, je pense. » Entretien n°22 Ergothérapeute

Accroître le lien avec le milieu scolaire contribuerait également à la réduction du sentiment de stigmatisation. Toutefois, selon certains professionnels ce n'est pas essentiellement le parcours de santé qui contribue à réduire la stigmatisation, car cette dernière est origine multifactorielle et dépend de chaque environnement « La réduction de la stigmatisation ne dépend pas du parcours malheureusement, cela dépend vraiment de l'environnement dans lequel ils sont, des établissements scolaires, des différents environnements qu'ils peuvent avoir, cela ne dépend pas forcément de l'accompagnement de l'enfant, mais parfois juste les personnes qu'ils ont en face d'eux. Cela va permettre effectivement un allègement des difficultés de l'enfant, et cependant est-ce que cela va vraiment créer un allègement de la stigmatisation, je ne sais pas. Parce qu'il va être stigmatisé différemment à l'école » Entretien n°10 Ergothérapeute

« Pour moi, la stigmatisation se fait surtout à l'école. Nous sommes déjà en lien avec l'éducation nationale sur les troubles de l'apprentissage. C'est quelque chose que je faisais déjà avant. Pour l'instant, je n'ai pas le sentiment que cela se fait spécialement pour le parcours TSLA. Je n'ai pas eu de retour de parents qui me disent qu'ils avaient été aidés sur la stigmatisation ou qu'ils ont reçu une aide sur ce point vis-à-vis de l'école. » Entretien n°22 Ergothérapeute

Le rôle de l'enseignant dans le repérage des troubles est crucial, mais il semble y avoir un manque de sensibilisation et de formation à ce sujet au sein de l'Éducation nationale. Il serait important d'améliorer la communication et la coordination entre les professionnels de la santé et de l'éducation nationale. Il serait nécessaire de mieux informer les écoles et les enseignants sur l'existence du parcours TSLA et de créer des documents de prise en charge et d'aménagement scolaire uniformisés. La majorité des parents interviewés ont jugé la communication avec l'école et l'éducation nationale insuffisante. Les parents souhaiteraient un meilleur suivi de l'évolution de leurs enfants à l'école.

Il n'en demeure pas moins que pour certaines familles interviewées, des aménagements ont été mis en place en fonction des besoins spécifiques de leurs enfants, avec la participation de l'école et des professionnels du parcours.



« Une ASH a été mise à disposition, à la suite d'une reconnaissance MDPH. Un PAI a été mis en place par l'école. » Entretien n°17 Famille,

« C'est un combat de tous les jours, j'ai dû insister au-delà de la normale avec la maîtresse pour qu'elle laisse mon fils au premier rang. Professionnels et école s'envoient les rapports, mais il n'y a pas d'échanges. J'aurais aimé un échange, surtout entre l'école et les professionnels. » Entretien n°16 Famille

« C'est dû à la structure, c'est nouveau, tout n'est pas encore fluide, on souhaiterait qu'ils communiquent plus avec l'école. Ils font les soins, mais ne communiquent pas entre eux ou avec l'extérieur, car ce n'est pas facturable. » Entretien n°17 Famille

6.2.4 Fluidifier les relations avec les Maisons Départementales des Personnes Handicapées

Une meilleure coordination avec la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH) a également été recommandée, par quelques professionnels lors des entretiens, pour assurer la continuité des soins.

« Une meilleure coordination avec la MDPH. Souvent, les enfants n'y avaient pas droit parce qu'ils n'avaient pas des taux suffisants, mais sont réexposés à la problématique 1 an voire 2 ans. Il faut ressolliciter la MDPH, expliquer ce que le Parcours OCCITADYS a financé, mais que le Parcours va s'arrêter, et qu'il faut assurer une continuité des soins à l'extérieur. On a souvent cette problématique qui va être sur la nécessité de poursuivre les soins à l'extérieur et qu'OCCITADYS ne fera pas toute la prise en charge, et qu'il faut ainsi avoir une meilleure diffusion et coordination avec la MDPH. » Entretien n°16 Médecin second recours

Les entretiens ont révélé une suggestion pertinente quant à l'intégration d'une assistante sociale dès l'entrée de parcours dans le cadre du dispositif TSLA. Les professionnels ont exprimé la nécessité de cette inclusion pour offrir un accompagnement aux familles dans les démarches administratives et sociales complexes, notamment auprès de la MDPH. L'émergence de nouvelles classes spécialisées, telles que les classes SESSAD intégrées dans les collèges, consacrées aux troubles associés aux TSLA nécessite un accompagnement supplémentaire des familles dans la transition du médico-social vers le domaine éducatif. Dans cette optique, l'intégration d'une assistante sociale dès le début du parcours a été avancée comme une proposition susceptible d'améliorer la coordination et de faciliter le relais nécessaire pour accompagner au mieux les familles tout au long de leur parcours. En outre, un ajustement potentiel concernant l'entrée de parcours a été suggéré, envisageant un accès immédiat des assistantes sociales aux dossiers des familles en fonction de critères définis, afin d'optimiser l'efficacité du dispositif. Jusqu'à présent, l'assistante sociale du parcours, basée dans le département de l'Hérault, n'a accès aux dossiers qu'après affectation par un médecin ou par le secrétariat.

Les familles d'enfants atteints de TSLA étaient souvent confrontées à des questions complexes concernant la MDPH et les droits de leur enfant. Le parcours TSLA était généralement conçu pour une période limitée (un an renouvelable), et au bout de cette période, il a pu s'avérer évident dans certaines circonstances, que l'enfant ait eu besoin à d'une prise en charge en tant que personne en situation de handicap. C'est à ce moment-là que la MDPH entre en jeu, car elle est chargée de reconnaître le handicap et d'accorder les



droits qui y sont associés. Il est essentiel de maintenir une continuité de soins pour les enfants en transition entre les deux systèmes.

Les parents ont pu se heurter à des problèmes administratifs lorsqu'ils devaient monter un dossier MDPH. Ils pouvaient ne pas comprendre pourquoi ils devaient le faire, ce qui a nécessité une explication et une orientation appropriées. Les médecins, en raison de leur charge de travail, n'étaient pas en mesure de fournir cette assistance, d'où l'importance d'un soutien social. À ce stade, le correspondant d'entrée de parcours a joué un rôle essentiel pour aider à monter un dossier MDPH, car les parents pouvaient se sentir perdus dans les méandres administratifs. Certains professionnels ont estimé qu'il eut été bénéfique d'intégrer une assistante sociale dans le parcours TSLA pour aider les familles à naviguer dans les démarches administratives et sociales complexes, notamment auprès de la MDPH.

« Le Parcours va couvrir un an renouvelable un an, et après à partir de là, on se rend compte que de toute manière la sévérité du trouble est trop importante, et que l'on a besoin à ce moment-là d'une poursuite du soin, et qu'à ce moment-là on relève vraiment du handicap et de la MDPH, et à ce moment-là on va les solliciter. Donc pour nous c'est important parce qu'au niveau des droits et de la reconnaissance de la MDPH, on a besoin d'avoir des bilans qui soient normés, qui soient correctement réalisés, le Parcours impose entre guillemets une certaine rigueur aussi, je pense, dans les bilans, et puis le fait qu'il y a un diagnostic déjà posé, cela facilite aussi la reconnaissance du trouble. Donc cela ouvre les droits par la suite. »
Entretien n°16 Médecin second recours

Le parcours TSLA a imposé des normes et une rigueur dans les bilans diagnostiques. Le diagnostic posé pendant ce parcours était essentiel pour établir la reconnaissance du trouble par la MDPH, ouvrant ainsi la voie aux droits et aux prestations appropriés.

Toutefois, il existait une complexité dans l'articulation entre le financement des prises en charge par le parcours TSLA et la MDPH. Parfois, les médecins n'entamaient pas les démarches pour un dossier MDPH à temps, ce qui pouvait entraîner des besoins non satisfaits pour l'enfant. De plus, il y a pu avoir des conflits entre les deux entités pour savoir qui était responsable du financement de certains services. En 2014¹, le financement des prises en charge pour les enfants présentant des troubles spécifiques du langage, des praxies, de l'attention et des apprentissages se faisait principalement par le biais de la MDPH. Cependant, cela ne signifiait pas que l'organisation qui proposait ces prises en charge visait à se substituer à la MDPH, mais plutôt à la compléter. L'ajustement et la coordination entre les deux systèmes ont été complexes. Les MDPH ont eu tendance à penser qu'elles n'avaient plus besoin de s'occuper des enfants TSLA, bien que cela ne correspondait pas à la réalité. Des ajustements ont dû être faits, mais ils ont été entravés par le nombre élevé d'enfants nécessitant l'intervention de la MDPH. Les situations devenaient encore plus compliquées lorsque les médecins ne déclenchaient pas les démarches pour un dossier MDPH avant la fin du parcours, entraînant des besoins urgents. Il y a eu également des refus de financement de certaines prises en charge par la MDPH lorsqu'elles étaient déjà financées par le parcours de santé et arrivaient à leur terme, laissant ainsi l'enfant sans financement.

7 L'expérimentation a-t-elle permis de couvrir le besoin de financement du dispositif et d'améliorer l'efficacité ?

¹ Dossier technique de la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie, *Troubles Dys : Guide d'appui pour l'élaboration de réponses aux besoins des personnes présentant des troubles spécifiques du langage, des praxies, de l'attention et des apprentissages (2014)*



7.1 Nombre et contenu des forfaits séquentiels

Les forfaits séquentiels du parcours TLSA ont été définis comme une somme d'actes ou à partir des coûts médians relevés au niveau national en 2018 pour les professions non conventionnées avec l'assurance maladie. Le modèle de financement expérimenté a comporté 2 forfaits relatifs aux consultations du médecin spécialisé, 8 forfaits catégoriels relatifs aux actes réalisés par les professions paramédicales et psychologue, et un forfait interprofessionnel de coordination, soit un total de 11 forfaits. La facturation des forfaits, paramédicaux et psychologie, a comptabilisé en réalité 13 forfaits, car les forfaits des séances de psychologie et des groupes Barkley ont été scindés en deux selon qu'ils ont été facturés au début ou en fin de séquence. La consultation médicale de dépistage de niveau 1, les bilans et les séances de rééducation en orthophonie et en orthoptie ont été financés par le Droit Commun et n'ont pas relevé du forfait Article 51. Les prestations dérogatoires ont solvabilisé l'accès à un parcours de soins précoces en ayant permis aux familles de recourir aux services d'une offre libérale non conventionnée (psychométriciens, ergothérapeutes, psychologues) avant que le diagnostic ait été posé. Ces bilans ont été déclenchés par un médecin conventionné par Occitadys de premier ou de second recours après que les enfants aient 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.

Forfaits Article 51	Coût par séance	Coût total
Consultation médicale spécialisée (niveau 2):		
Forfait Médecins diagnostic second recours		300,00 €
<i>Consultation Médecin spécialisé (1ère et seconde consultations diagnostic – évaluation)</i>	120,00 €	240,00 €
<i>Consultation de restitution avec la famille</i>	60,00 €	60,00 €
Forfait Médecins suivi paniers de soins		120,00 €
Valorisation des actes des professions paramédicales et psychologues		
Bilan annuel psychomotricité/ergothérapie niveau ½	150,00 €	150,00 €
Bilan annuel d'efficiences intellectuelle et neuropsychologique niveau 2	250,00 €	250,00 €
Bilan annuel complémentaire : neuropsychologique niveau 2	170,00 €	170,00 €
Bilan annuel complémentaire : mémoire	150,00 €	150,00 €
Séance psychomotricité/ergothérapie niveau 2 (35 séances)	45,00 €	1 575,00 €
Séance psychomotricité / ergothérapie niveau 1 (30 séances)	45,00 €	1 350,00 €
Suivi psychologique niveau 2 (10 séances)	45,00 €	450,00 €
Séance Groupe Barkley niveau (10 séances)	45,00 €	450,00 €
Support et coordination		
Forfait coordination par enfant de niveau 2		250,00 €
<i>Réunion de synthèse (RCP)</i>	83,00 €	83,00 €
<i>Support administratif (3H00/enfant)</i>	75,00 €	75,00 €
<i>Correspondant entrée de parcours</i>	92,00 €	92,00 €
Droit commun		
Consultation médicale de dépistage niveau 1		60 €
Bilan orthophonie/ Bilan orthoptiste		212,50 €
Séances de rééducation orthophonie / orthoptie		

Tableau 6 : Financement des soins (Forfait 51 et Droit commun)

Le forfait Médecin "Diagnostic" de niveau 2 inclut la consultation d'évaluation et de diagnostic et la consultation de restitution auprès de la famille. La première est valorisée sur la base de 4 fois le tarif des consultations très complexes (CCE-EPH consultation d'un enfant présentant une pathologie chronique grave nécessitant un suivi régulier) (tarifs conventionnels des médecins spécialistes en France métropolitaine), soit 4x60€, soit 4x30 minutes. La consultation de restitution est basée sur 1 EPH, soit 1x60€, soit 1x30 minutes.

Le forfait Médecin "Suivi panier de soins" est valorisé sur la base de 2 EPH.



Les montants des forfaits de bilans et de rééducations versés aux ergothérapeutes, psychomotriciens et psychologues du parcours TSLA ont été fixés sur la base des coûts médians observés dans l'Enquête Dyspraxie France Dys (2018) des bilans et actes des professionnels paramédicaux libéraux non conventionnés avec l'assurance maladie. Le forfait versé à l'ergothérapeute ou au psychomotricien pour la réalisation d'un bilan est de 150€. Le forfait versé au psychologue pour la réalisation d'un bilan de base est 250€, complété par 170€ pour un bilan complémentaire. Les forfaits de rééducation en ergothérapie/ psychomotricité et en psychologie sont versés toutes les cinq séances au professionnel effecteur. Le montant des cinq séances rééducatives est de 225€ (soit 45€ la séance). Le montant du forfait versé aux différents responsables des séances d'habiletés parentales « Groupe Barkley » est également de 45€ par séance.

Les tarifs des actes de rééducation en psychologie et les séances du programme Barkley n'étaient pas établis dans l'Enquête Dyspraxie France, qui a servi de base au porteur du projet. Ces tarifs ont été déterminés pour le parcours TSLA en se basant sur les coûts médians des actes pratiqués par les ergothérapeutes et les psychomotriciens.

Le forfait de coordination de niveau 2 de 250€ a permis de financer par enfant la réunion de synthèse (basée sur la présence de 3,5 professionnels paramédicaux/psychologue rémunérés 15€ et un médecin rémunéré 30€), valorisé à 83 €, le correspondant d'entrée de parcours valorisé à 92€ par enfant, et le support administratif (estimé à 3h par enfant de niveau 2), valorisé à 75€.

La consultation médicale de dépistage de niveau 1 a évolué au fil de l'expérimentation (augmentation de l'acte de la nomenclature) en passant de 31€ à 60€ (1 EPH-CCE).

Les montants des bilans en orthophonie et en orthoptie correspondent à une moyenne établie à 2,5 bilans, estimée entre des situations complexes et très complexes. L'estimation des coûts a été établie sur la base de la nomenclature générale des actes en orthophonie, soit 2,5X85 €.

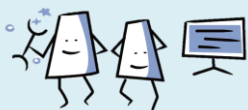
7.2 Un modèle de financement excessivement balkanisé

L'innovation notable réside dans l'introduction du forfait de coordination et du forfait versé aux professionnels du programme Barkley au sein du Parcours TSLA. Contrairement aux autres forfaits expérimentés dans ce parcours, qui demeurent monoprofessionnel, le forfait de coordination et le forfait versé aux professionnels animant les groupes Barkley se distinguent par leur nature pluriprofessionnelle. Cette approche novatrice favorise une collaboration étroite entre différentes professions de la santé, mettant l'accent sur la coordination des soins pour offrir une prise en charge plus intégrée et globale aux bénéficiaires du parcours. En intégrant cette dimension pluriprofessionnelle, le forfait de coordination vise à améliorer la qualité des soins, la continuité du suivi, et potentiellement, l'efficacité des interventions dans le cadre du Parcours TSLA.

À l'exception des forfaits de coordination et des forfaits versés aux professionnels du programme Barkley. Les forfaits à la séquence expérimentés dans le cadre du parcours TSLA ne semblent pas répondre à la définition qui en a été donnée par le Rapport au Parlement sur les expérimentations innovantes en santé de 2020¹, qui en précise le contenu de la manière suivante « forfait collectif et global pour les différents acteurs qui interviennent dans une prise en charge spécifique pour un patient donné » ;

L'expérimentation « Parcours TSLA » n'a pas été construite dans cette perspective dans le but de préserver la quiétude des professionnels de la santé, eu égard aux modalités de rétribution

¹ Ministère des Solidarités et de la Santé. Rapport au parlement sur les expérimentations innovantes en santé (article 51 de la loi de financement pour la Sécurité sociale pour 2018). 2021.



spécifiques des Plateformes de Coordination et d'Orientation (PCO). Les forfaits médicaux et paramédicaux mis en place reposent sur un paiement forfaitaire par catégorie de professionnels sans qu'il existe la moindre solidarité financière entre les différents intervenants. La rémunération interprofessionnelle couverte par le forfait de coordination et le programme Barkley semble répondre à la définition donnée en 2020.

Délibérément, un découpage des interventions en forfaits monoprofessionnels a été effectué dans le but de faciliter l'analyse des consommations au cours de cette phase expérimentale. Une transition vers des forfaits globaux serait envisagée ultérieurement en cas de pérennisation du dispositif.

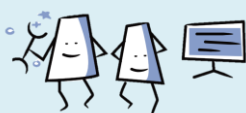
Selon le rapport « *Réforme des modes de financement et de régulation, vers un modèle de paiement combiné* » de Jean-Marc Aubert pour le ministère des Solidarités et de la Santé dans (*Ma santé 2022, 2019*), le recours à une combinaison de modes de paiement serait souhaitable pour répondre aux différents besoins de prise en charge médicale. Cependant, le paiement à l'acte demeure l'approche la plus appropriée dans certaines situations, telles que les consultations d'experts chez des spécialistes, des actes techniques spécifiques ou les consultations ponctuelles chez un médecin généraliste pour des patients sans pathologie chronique. À cet effet, il demeure essentiel que la description des actes et activités médicales reflète les normes médicales actuelles. Le forfait médical mis en place pour les médecins spécialistes dans le cadre de l'évaluation et du diagnostic des troubles du neurodéveloppement s'inscrit ainsi dans cette démarche. En effet, les forfaits des médecins spécialisés des TSLA/TDAH sont implicitement calculés sur la base des actes pratiqués compte tenu de leur expertise dans cette spécialité sous réserve que leurs pratiques respectent les exigences de la HAS (RBPP 2017) sur les modalités de prise en charge des troubles dys (test BMT-I, outils référentiels).

Toutefois, le rapport Aubert souligne que « le mode de financement à l'acte est peu incitatif à la coordination des acteurs ». Le paiement groupé à la séquence de soins est préconisé pour les prises en charge nécessitant une coordination renforcée. Compte tenu de la multiplicité des intervenants du parcours, un forfait pluriprofessionnel dédié aux professionnels paramédicaux en charge de l'évaluation et de la rééducation et ne couvrant pas uniquement la coordination en tant que telle pourrait permettre d'améliorer encore plus cette coordination. (*Le forfait de coordination couvre uniquement le temps passé à cette tâche (compte-rendu, échanges, réunions), mais ne couvre pas les actes réalisés par les professionnels.*)

7.3 Coût nominal des soins

L'analyse des dépenses ne prend pas en compte le nombre de renouvellement de forfaits rééducatifs en psychomotricité/ergothérapie (Niveau 1 et 2) et en psychologie. Dans le SI SPICO, nous n'avons que le nombre de forfaits déclenchés pour les entrants et non le nombre de forfaits déclenchés pour les renouvellements de séances (nous avons uniquement le nombre d'enfants concernés par la prescription de renouvellement de séances rééducatives). Les montants des sommes provisionnées étaient ainsi basés sur le nombre d'enfants susceptibles d'entrées dans le dispositifs (par opposition au renouvellement) soit :

- 9 900 forfaits de 5 séances pour les 30 séances de psychomotricité/ergothérapie de niveau 1 pour 1 650 enfants (1650×6).
- 27 330 forfaits de 5 séances pour les 35 séances de psychomotricité/ergothérapie de niveau 2 pour 3 900 enfants entrants (3900×7)



- 3 900 forfaits de 5 séances pour les 10 séances de suivi psychologique pour 1 950 enfants (1950*2)

En tout, 17 330 forfaits ont été réellement déclenchés pour 3 406 enfants inclus en niveau 1/niveau 2, dont 203 enfants du niveau 1 orientés vers le niveau 2 (Données SI), sur les 98 309 forfaits initialement provisionnés (*Tableau 7*).

Sur la base de 20 947 918 € alloués pour le forfait 51, 3 988 805 € (19%) des sommes allouées ont été réellement dépensés à ce stade de l'expérimentation.

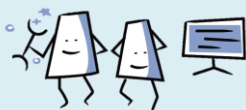
Forfaits	Unité en euros	Nombre de forfaits 51 déclenchés		Montant		Taux d'atteinte
		Réalisé	Prévu	Réalisé	Prévu	
Consultation médicale spécialisée évaluation & diagnostic	300,00 €	2 717	8835	815 100,00 €	2 650 500,00 €	31%
Bilan psychomotricité ou ergothérapie 1 et 2	150,00 €	1 910	10335	286 500,00 €	1 550 250,00 €	18%
Bilan psychologique	250,00 €	1 272	8835	318 000,00 €	2 208 750,00 €	14%
Bilan mémoire	150,00 €	88	4418	13 200,00 €	662 700,00 €	2%
Bilan neurologique	170,00 €	585	4418	99 450,00 €	751 060,00 €	13%
Paiement toutes les 5 séances d'1h psychomotricité /ergothérapie de niveau 1 (30 séances) (Entrants)	225,00 €	1 699	9900	382 275,00 €	2 227 500,00 €	17%
Paiement toutes les 5 séances d'1h psychomotricité/ergothérapie de niveau 2 (35 séances) (Entrants)	225,00 €	5 041	27300	1 134 225,00 €	6 142 500,00 €	18%
1ère séance du suivi psychologique (Entrants)	225,00 €	460	1950	103 500,00 €	438 750,00 €	24%
Fin du suivi psychologique (Entrants)	225,00 €	146	1950	32 850,00 €	438 750,00 €	7%
1ère séance groupe Barkley	225,00 €	265	1349	59 625,00 €	303 525,00 €	20%
Dernière séance groupe Barkley	225,00 €	126	1349	28 350,00 €	303 525,00 €	9%
Consultation de suivi fin de séquences rééducatives	120,00 €	304	8835	36 480,00 €	1 060 200,00 €	3%
Coordination	250,00 €	2 717	8835	679 250,00 €	2 208 750,00 €	31%
TOTAL		17 330	98309	3 988 805,00 €	20 947 918,00 €	19%

Tableau 7 : Nombre de forfaits déclenchés et sommes dépensées

7.4 Coût réel pour une structure porteuse de l'entrée de parcours

Une des structures de second recours, porteuse de l'entrée de parcours, a été en déficit sur l'année 2022. Ce déficit a résulté, selon cet établissement, d'un mauvais calibrage des forfaits sur l'entrée de parcours. En effet, le forfait de coordination initial n'a couvert que les situations complexes et plus largement les enfants inclus dans le parcours TSLA. Il s'agit d'un forfait au dossier. Ce forfait n'a pas pris en compte les frais annexes tels que les coûts de gestion, de comptabilité, la coordination entre les professionnels, et l'analyse des dossiers des enfants ne relevant pas du parcours TSLA.

Selon cet établissement, le forfait ne devrait pas être fait au dossier, mais un forfait global consacré à l'entrée de parcours. Par exemple, sur cinq dossiers traités par le correspondant, quatre ont relevé du parcours TSLA. Le temps passé à l'examen du dossier ne relevant pas



du parcours TSLA n'a ainsi pas été rémunéré. Au vu de la file active de patients désireux d'intégrer le parcours, une secrétaire en CDD a été embauchée. Selon eux, les centres de second recours qui ne portaient pas l'entrée de parcours étaient moins déficitaires que les centres le portant. Leur crainte a été que la direction arrête le conventionnement avec le Parcours TSLA, car les comptes ne se sont pas équilibrés, ce qui aurait été très préjudiciable pour les enfants.

7.5 Prise en charge précoce et réduction des dépenses de santé pour les familles

L'expérimentation n'a pas été assortie d'une étude portant sur son impact sur les dépenses dans le système de soins, en comparaison avec les données nationales du système de santé.

Néanmoins, selon l'avis des parents, la prise en charge précoce dans le parcours TSLA suscite des opinions divergentes quant à ses effets potentiels sur leurs dépenses de santé à long terme. Certaines familles estiment que la précocité des soins permettra d'économiser sur les coûts futurs en évitant l'errance thérapeutique et en fournissant un diagnostic rapide. Cette précocité devrait permettre d'éviter l'errance thérapeutique et de fournir un diagnostic rapide, ce qui, selon eux, contribuera à des économies de santé à long terme, "parce qu'elle est déjà suivie par des professionnels compétents, du coup le suivi est déjà en place donc il n'y aura pas besoin de recommencer tout à 0." Entretien n°14 Famille.

Cependant, d'autres familles craignent que la fin du parcours TSLA n'entraîne pas une réduction des dépenses de santé, car le suivi des soins à l'extérieur sera encore nécessaire, "elles ne seront pas réduites parce que si après il n'y a plus le Parcours il faudra tout repayer."

Ainsi, la question des dépenses de santé à long terme reste complexe et dépend de divers facteurs, notamment la durée et l'efficacité du parcours TSLA, ainsi que la nécessité de soins complémentaires une fois le parcours terminé.

7.6 Interventions précoces et prévention secondaire

7.6.1 Des soins précoces réduisent les complications psychoaffectives

« La plasticité cérébrale c'est quand on est jeune ». En le prenant tôt, on maximise les choses de lui garder toutes les portes ouvertes pour son avenir ». « Plus on attend, plus les délais sont longs, plus la situation devient explosive parce que l'on passe de petites difficultés qui étaient des signes d'alerte, à l'école le plus souvent et parfois dans la cellule familiale, mais qui explosent complètement et ont un retentissement fort, non seulement à l'école, mais aussi dans la cellule familiale. »

Selon un médecin interviewé (Entretien n°19) en intervenant tôt, il est possible de réduire les complications de type psycho affectif, d'addiction et aussi de décrochage scolaire, de désinsertion professionnelle, etc. Cela agit sur la prévention secondaire, car il a été démontré que la prise en charge précoce est essentielle. En apprenant aux enfants à compenser leurs troubles, on peut selon lui réduire la durée des soins nécessaires. En mettant en place un diagnostic et des soins précoces, les enfants peuvent bénéficier de compensations, d'aménagements et d'une éducation pour mieux comprendre leurs troubles, ce qui les rendra autonomes plus rapidement dans leur gestion. Cela contribue à réduire les impacts sur leur santé mentale, leur réussite scolaire, leur insertion professionnelle, leur vie familiale.

7.6.2 Des leviers efficaces pour lutter contre les décrochages scolaires

Un pédiatre (Entretien n°2) a affirmé que poser un diagnostic précoce permettait de reconnaître les handicaps invisibles chez les enfants, ce qui évitait de blâmer les familles ou



les enfants pour les échecs scolaires. Cela a permis d'accompagner l'enfant pour qu'il puisse donner le meilleur de lui-même en fonction de ses capacités et de réduire le décalage entre l'enfant et les autres enfants de son âge. Lorsque les troubles sont identifiés et traités précocement, l'enfant serait plus enclin à accepter ses difficultés, ce qui diminuerait les sentiments de dévalorisation et d'échec. En revanche, lorsque les enfants sont pris en charge tardivement, le processus de réadaptation serait plus compliqué, et une plus grande partie du travail consisterait à les encourager, à leur faire comprendre qu'ils sont capables d'accomplir des choses malgré leurs difficultés. Un exemple concret a été donné par ce professionnel : un enfant souffrant de phobie scolaire en raison de troubles de coordination, de précocité et d'hypersensibilité a évité la déscolarisation complète grâce à l'explication de la prise en charge et des stratégies pour faire face à ses difficultés.

Les familles ont témoigné également en ce sens. Le parcours TSLA a permis à leurs enfants de poursuivre une scolarité normale tout en adaptant son apprentissage à ses troubles. Cela a été considéré comme un avantage majeur (Entretien n°1 Famille).

Les entretiens ont souligné l'importance de la prise en charge précoce. La précocité de l'accompagnement permettrait d'éviter la mise en place de "mauvaises habitudes" et faciliterait la rééducation. Par exemple, il serait plus facile selon une psychologue (Entretien n°4) d'apprendre à lire à un enfant qui ne lit pas encore que de rééduquer un enfant-lecteur qui lirait de manière incorrecte.

7.6.3 Des répercussions vie entière plus difficile à démontrer

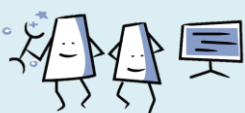
Les entretiens avec les familles du parcours ont relevé que le parcours TSLA aidait les enfants à mieux se connaître, à se maîtriser et à s'adapter à la vie en société, ce qui était vu comme un avantage pour leur avenir. "Parce que là il apprend à se connaître déjà, à se maîtriser, donc après pour la vie en société aussi. Parce qu'il est toujours un peu décalé par rapport à ses copains." Entretien N°3, Famille. Les parents ont estimé que le parcours TSLA n'a pu que contribuer à l'amélioration de l'avenir de leur enfant en posant un diagnostic précis et en fournissant une prise en charge adaptée à ses besoins spécifiques. « Bien sûr, si les besoins sont ciblés, il n'y a pas d'errance, de recherche, pas de consultation non adaptée. » Entretien n°17 Famille

Les publications médicales à ce sujet vont dans ce sens et avancent qu'une prise en charge précoce des troubles limite les problèmes d'addiction et d'éviction sociale dans le futur diminuant ainsi les coûts sociaux.

«On ne peut qu'être d'accord, elle a été prouvée, validée, montrée, scientifiquement, dans des papiers, dans toutes les langues, dans tous les pays. Plus les enfants sont pris en charge tôt, et correctement. On sait que les prises en charge sont moins longues, parce que c'est plus facile de rééduquer quand on prend au début des troubles que lorsque des "mauvaises habitudes" se sont ancrées, et puis surtout il n'y a pas toutes les conséquences ». Entretien n°4 Psychologue

« Je vous dis oui tout de suite : plus on prend en charge tôt, plus on prend l'enfant pour un soin tôt, plus on fait bien le diagnostic, plus on a effectivement des chances de ne pas revoir l'enfant à l'adolescence, ou avec des comorbidités anxieuses, des addictions de jeunes adultes ou adolescents. » Entretien n°5 Psychologue.

Face à cette idée, les professionnels de santé ont tendance à être d'accord, mais ont estimé ne pas encore avoir le recul nécessaire pour soutenir cette affirmation : « Je suis tout à fait en accord avec cette hypothèse. (...). Ce sont des exemples qu'on n'a pas encore pu vérifier sur notre parcours, mais qu'on a pu lire dans des approches dans d'autres pays où l'on s'aperçoit que notamment pour les troubles de l'attention, ils ont moins de conduites à risque, d'addiction dans le futur, en étant pris en charge de façon précoce. » Entretien Médecin second recours



« Je pense que si on les aide plus précocement, les enfants se sentiront quand même mieux. Donc, je pense que cela peut les aider effectivement, au niveau de la colère, au niveau de la relation aussi avec l'école. Indirectement, cela peut être les relations sociales. » Entretien n°16 Médecin second recours

L'efficacité de la prise en charge précoce dépend néanmoins de plusieurs facteurs, notamment la motivation de l'enfant, de sa famille, et la nature des soins nécessaires. Cela a pu raccourcir la durée de l'intervention, mais dépend aussi de la préparation de l'enfant à être accompagné.

N.B. : selon les professionnels interrogés, les problèmes d'addiction dans le futur concerneront davantage les enfants atteints de TDAH et plutôt que la population « dys ».

La reconnaissance et la prise en charge précoce des troubles spécifiques des apprentissages ont été un progrès, mais cela ne résoudra pas tous les problèmes selon un médecin interviewé (Entretien n°3). Les facteurs à l'origine de l'éviction sociale, des addictions et d'autres comportements à risque sont beaucoup plus complexes et étendus que les seuls troubles d'apprentissage. Considérer que ce dispositif puisse résoudre tous les problèmes sociaux et de santé serait une vision simpliste selon ce professionnel. Cela ne résoudra pas les problèmes familiaux, les difficultés financières, les problèmes d'emploi, les obstacles culturels, etc. Cependant, il n'a pas négligé l'intérêt du dispositif et a affirmé que ne pas mettre en place ce type de dispositif signifierait laisser de nombreux enfants en difficulté sur le bord de la route, ce qui pourrait avoir des conséquences graves pour eux tout au long de leur vie.

7.7 Actions de prévention primaire

Deux dispositifs ont été mis en place en Occitanie afin de prévenir les troubles du langage oral et du langage écrit. L'objectif est de diminuer la prévalence des troubles du langage et des apprentissages.

PAPOTO et Embarquons sur le langage.

PAPOTO est un programme à destination de la petite enfance. Un carnet de langage a été construit par 150 médecins accompagnés de vidéos traduits en 19 langues.

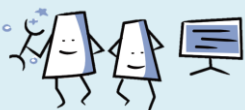
Embarquons sur le langage est un programme de formation à destination des éducateurs et des professionnels de la petite enfance (dans les crèches). Des orthophonistes ont été formés afin de sensibiliser les professionnels de la petite enfance afin de leur expliquer les spécificités du langage. Ici, on parle de la formation du professionnel et non de l'enfant comme cela a été le cas dans le programme Parlons Bébé. 2 orthophonistes par centre ont été formés. Le déploiement a été très rapide : 27 orthophonistes ont été formés sur la région.

8 Dans quelle mesure le dispositif TSLA est-il transposable à d'autres territoires ?

8.1 Les fonctions clés du parcours TSLA

Les fonctions du parcours TSLA éventuellement reproductibles à plus grande échelle sont:

- ❖ La présence d'un correspondant d'entrée de parcours comme soutien familial
- ❖ La saisine possible du correspondant d'entrée de parcours par la famille
- ❖ La prise en charge des TSLA par des médecins de premier recours libéraux pour des troubles simples et pour accélérer la prise en charge des troubles plus complexes
- ❖ La structuration de centres de second recours salariés et/ou libéraux au sein de chaque département



- ❖ La consultation en présentiel par un médecin spécialisé
- ❖ La tenue d'une réunion pluriprofessionnelle rémunérée (RCP)
- ❖ La prise en charge financière intégrale des bilans et des actes des professionnels paramédicaux et psychologues non conventionnés avec l'assurance maladie et des consultations des professionnels médicaux de second recours
- ❖ Les outils d'aide au dépistage et diagnostic (référentiel HAS)
- ❖ La formation des médecins de 1er recours (DPC)

Ces fonctions clés peuvent être déclinées sous des « formes » différentes en fonction du contexte dans lequel elles seront mises en œuvre, permettant ainsi de concilier fidélité et adaptabilité (Villeval 2016 « Enabling the transferability of complex intervention : exploring the combinaison of intervention « Key fonctions » and implementation » Int J Public Health)

La possibilité d'articulation avec les PCO, droit commun des TND, offre une opportunité unique de déployer, sur l'ensemble du territoire français, une approche intégrée qui prendrait en compte les forces respectives des deux systèmes pour proposer une solution porteuse d'avenir.

8.2 L'approche globale TND du 4e plan autisme

8.2.1 Rationnel du plan

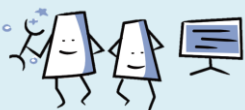
Les ambitions du plan autisme étaient de repérer et d'intervenir de manière précoce (même avant le diagnostic) afin d'empêcher l'installation des incapacités et éviter le risque de surhandicap ; de sensibiliser et responsabiliser les médecins de 1^{re} ligne (généraliste, pédiatre, PMI...) qui devront en cas de confirmation des signaux d'altérations adresser vers des professionnels de 2^e ligne, spécialisés dans les TND ; et enfin de mettre en place (un forfait « intervention précoce » lors du recours aux professionnels paramédicaux non conventionnés (psychomotricité, ergothérapeute, psychologue) afin de réduire les inégalités d'accès aux soins.

Dans le plan autisme, le terme de « ligne » est utilisé pour distinguer les professionnels impliqués dans la prise en charge des TND :

- Professionnels de 1^{re} ligne = acteurs du repérage (parfois de diagnostic simple) : professionnels de la petite enfance, professionnel de l'Éducation nationale, professionnels issus du secteur libéral, PMI, MSP, Médecins généralistes, Professionnels paramédicaux ;
- Professionnels de 2^e ligne = acteurs des bilans, évaluations, interventions précoces : professionnelles coordonnées en équipe pluridisciplinaire formées au TND/TSA issus des CMP/CMP-IJ, CAMPS, CMPP, praticiens libéraux coordonnés entre eux par un médecin ;
- professionnels de 3^e ligne = professionnels des CRA, professionnels des CH pour avis médicaux complémentaires, diagnostics très complexes

Ligne vs niveau = Dans le parcours TSLA et s'appuyant sur les RBPP de la HAS 2018 sur les troubles « dys », le niveau 1 correspond à la prise en charge des troubles simples par un professionnel « de ville » ; le niveau 2 correspond à la prise en charge des troubles complexes par une équipe pluriprofessionnels coordonnés par un médecin spécialisé TSLA ; le niveau 3 correspond à la prise en charge des situations très complexes par des centres spécialisés

Les TSA ont des points communs avec les autres TND concernant les signes cliniques et les facteurs de risque. La démarche vers le diagnostic est pluriprofessionnelle et orientée sur l'examen du développement et la recherche des troubles associés. Des actions communes à



tous les TND sont entreprises au niveau du repérage, des interventions, de l'accompagnement, de l'organisation du médico-social et du sanitaire, la formation et la recherche.

Bien que des Recommandations de Bonnes Pratiques professionnelles (RBPP) spécifiques à chaque trouble aient été rédigées, le plan autisme n'a pas pour ambition de construire une réponse spécifique à chaque trouble, mais uniquement à la prise en charge des TSA. Il ne traite pour les TND que des aspects communs à leur problématique. Il est nécessaire de « respecter l'équilibre du spécifique & du commun ».

« Des actions communes à l'ensemble des TND négligeant toute la diversité des troubles associés aboutiraient à la définition d'accompagnements inadaptés ou partiels face à chaque individualité » Claire Compagnon¹. Ainsi, tous les troubles ont pour cadre de référence leurs propres recommandations de bonne pratique, mais tous s'accordent sur la réalisation de bilans et d'évaluations coordonnés par une pluralité de professionnels pour établir un diagnostic fonctionnel, nosographique et étiologique et sur l'importance des interventions précoces.

8.2.2 Les Plateformes de Coordination et d'Orientation 0-6 ans

Les propositions nationales relatives à l'autisme et aux troubles du neurodéveloppement, visant à mettre en place un dispositif de repérage des écarts inhabituels de développement et de prise en charge des premières interventions avant même l'établissement d'un diagnostic, ont été arrêtées par une circulaire de novembre 2018). L'administration des bilans et les interventions précoces des enfants âgés de 0 à 6 ans sont organisées autour d'une plateforme de coordination et d'orientation (PCO).

Les PCO prévoient l'intervention coordonnée d'une pluralité de professionnels pour la réalisation des bilans nécessaires, sans frais pour les familles, grâce à la contractualisation avec la plateforme des ergothérapeutes, psychologues et psychomotriciens non conventionnés par l'Assurance Maladie. L'orientation vers ces plateformes repose sur l'utilisation d'un outil de repérage destiné aux professionnels de première ligne, lequel doit tenir compte des spécificités de chaque trouble du neurodéveloppement.

Les PCO ont pour objectif de rendre possible une intervention pluridisciplinaire coordonnée et rapide dès les premiers signes d'écarts inhabituels au développement repérés chez les enfants, et sans attendre un diagnostic stabilisé pour éviter le risque de surhandicap.

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 dysorthographe, 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).

Afin de répondre aux objectifs de repérage et d'interventions précoces dans le champ des TND, il a été proposé de structurer le parcours multidisciplinaire des enfants âgés de 0 à 6 ans, à partir des professionnels de 1^{re} ligne soutenus par des plateformes de coordination et

¹ Ex-députée interministérielle en charge de la stratégie nationale autisme et TND



d'orientation. L'idée¹ est, grâce à ces plateformes, de réinvestir les professionnels de 1^{re} ligne dans le dispositif et de les amener à collaborer avec la plateforme PCO dans leur choix. Cela impose une prise en charge immédiate (dans un délai court) par des structures de deuxième ligne.

Les structures de 2^e ligne doivent pouvoir répondre à la demande, coordonner les rendez-vous et vérifier les besoins d'intervention. Les bilans et interventions précoces sont susceptibles d'être effectués par des professionnels salariés de structures de deuxième ligne, mais aussi par des professionnels de santé libéraux non conventionnés par l'assurance maladie, labellisés par la PCO et rémunérés par l'intermédiaire d'un forfait de bilans et d'interventions précoces. Ces professionnels libéraux sont soumis à des standards de qualité.

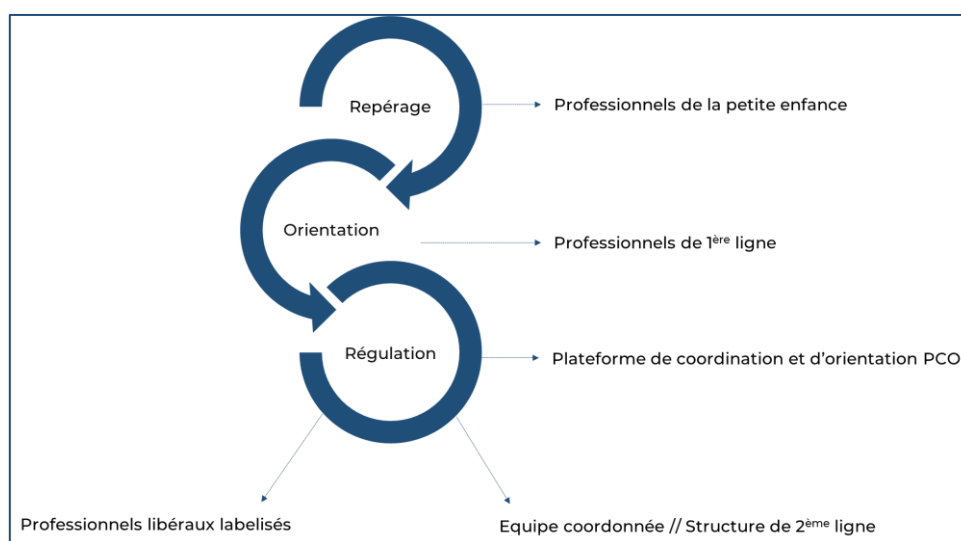


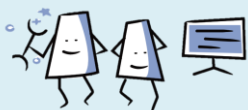
Figure 18 : Schéma des étapes clés du parcours PCO 0-6 ans et professionnels impliqués

8.2.3 Les Plateformes de Coordination et d'Orientation 7-12 ans

Le gouvernement a annoncé en Comité interministériel du handicap en 2020 [4] la modification du parcours coordonné de bilans et interventions. Ce parcours porté par la plateforme de coordination et d'orientation (PCO) orientait jusqu'à lors les enfants âgés de 0 à 6 ans pour une durée d'un an. Le décret ouvre la possibilité aux enfants de 7 à 12 ans de bénéficier précocement de bilans et d'interventions rééducatives avant qu'un trouble du neurodéveloppement ait été diagnostiqué sur une durée élargie d'un an renouvelable une fois.

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 6 ans. 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 contenu, dans la forme des activités, dans les comportements, etc., ainsi que le passage de l'école primaire au collège. En l'absence de repérage et faute de diagnostic précoce, c'est la vie future des enfants qui serait compromise.

¹ Il s'agit des prémices des PCO dans le plan autisme, leur organisation et leur fonctionnement seront détaillés en 2018 et 2019.



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 permettre le financement des bilans et des 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). La création d'un guichet unique se propose de simplifier l'accès au millefeuille de structures et des professionnels de la prise en charge des TND offrant ainsi aux familles une plus grande visibilité sur le parcours de soins. À ce jour chaque département est doté d'une PCO 0-6 et 40 PCO 7-12 pour la France (dont 2 en Occitanie) sont pratiquement opérationnelles (source : entretien avec la DIA).

Les bénéficiaires de la PCO pour les enfants et les familles incluent un accès précoce aux soins, la sensibilisation des parents à l'importance des soins, la coordination entre les professionnels, et une réponse aux besoins des enfants présentant des troubles du neurodéveloppement. La PCO se distingue par la coordination des soins, ce qui manque dans une prise en charge traditionnelle où les parents sont livrés à eux-mêmes pour trouver des professionnels de santé.

La PCO a permis à plus de 500 enfants sur un territoire spécifique de bénéficier de parcours de soins et de diagnostics. Pour certains, cela a réduit le temps d'attente pour l'accès aux soins, tandis que pour d'autres, qui n'avaient pas accès aux soins auparavant en raison de diverses raisons, cela leur a simplement permis d'obtenir des soins et des réponses à leurs questions.

Les professionnels des PCO interrogés ont mentionné le réseau DYS, qui est très implanté dans la région. Ils suggéraient qu'une fusion ou une collaboration avec ce réseau pourrait être envisageable.

8.2.4 *Fonctionnement des PCOs*

La PCO accompagne les familles sur le plan clinique, coordonne les rendez-vous, et facilite l'accès aux droits sociaux. Le forfait bilan et intervention précoce est d'une durée de 2 ans.

Voici son fonctionnement :

Le médecin de 1^{re} ligne (médecin généraliste, pédiatre, PMI, etc.) repère à partir du livret de repérage (forte communication sur ce livret) et oriente vers la PCO : 90% des orientations préconisées sont validées par le médecin coordonnateur de la PCO. Les familles peuvent être orientées vers la PCO par le médecin traitant, les professionnels paramédicaux ou d'autres acteurs, mais la grille de repérage doit être remplie par un médecin. Les enfants référés à la PCO présentent divers troubles du neurodéveloppement, notamment le trouble du spectre de l'autisme, le trouble du déficit de l'attention, le trouble de l'hyperactivité, le trouble de l'apprentissage, etc.

Le parcours d'un enfant dans la PCO commence par l'envoi de son dossier à la plateforme. La plateforme est saisie uniquement par le médecin, les familles ne peuvent contacter directement la PCO. Le dossier est constitué du questionnaire de dépistage du médecin élaboré au niveau national et commun à l'ensemble des PCO (livret de repérage des troubles). Les familles reçoivent ensuite un questionnaire de la PCO pour s'assurer de leur compréhension et de leur implication dans le parcours de soins. Le dossier est analysé par des professionnels de la PCO après réception du questionnaire de la famille.



Le médecin coordonnateur de la PCO est responsable de la coordination des soins au sein de la PCO.

Après une évaluation du dossier de l'enfant, les professionnels de la PCO orientent vers : (i) Les professionnels libéraux non conventionnés (ergothérapeute, psychomotriciens, psychologue) lorsqu'il s'agit d'une situation simple pour faire les bilans (déclenchement du forfait bilan & intervention précoce). (ii) les structures sanitaires et/ou médico-sociales lorsqu'il s'agit d'une situation clinique complexe pour que l'enfant bénéficie d'un regard pluridisciplinaire et/ou lorsqu'il s'agit d'une situation sociale complexe (difficulté des familles à coordonner le parcours)

Les enfants rencontrent des professionnels en fonction de leurs besoins, comme la psychomotricité, l'ergothérapie, la psychologie, l'orthophonie, etc. Les bilans sont effectués pour évaluer leur développement. Les enfants peuvent être orientés vers différentes structures en fonction de leurs besoins, notamment les CAMSP, les CMP, les SESSAD, les IME, et d'autres structures de diagnostic complexes. Les orientations sont principalement basées sur les besoins des enfants, mais la disponibilité des places est également un facteur important. Initialement, l'idée était que les enfants inclus aient un parcours en structure de deuxième ligne, mais dans la pratique, le parcours externe en libéral est devenu la norme. Dans certains cas, les professionnels de la PCO estiment que le suivi de l'enfant nécessite une intervention plus spécialisée, ce qui peut conduire à des orientations vers des structures de deuxième ligne.

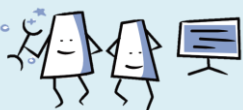
Une réunion de concertation pluridisciplinaire est organisée avec tous les professionnels participant aux bilans pour prendre une décision collégiale sur le diagnostic. Avec constitution du dossier MPDH si besoin

Les effectifs des PCO comportent 3 Équivalents Temps Plein : un secrétariat : le professionnel à ce poste est chargé de gérer les appels, la facturation, etc. Un coordinateur : la coordination de la plateforme, le plus souvent assurée par un paramédical ou un infirmier ; il est en charge de l'accompagnement des familles vulnérables et de l'aide à la constitution du dossier MPDH. Médecin : un médecin qui est chargé d'analyser les dossiers reçus et d'orienter vers les structures les plus adaptées aux difficultés de l'enfant.

Une attention particulière est portée sur la qualité de la prise en charge des enfants dans le cadre des PCOs. Une convention constitutive entre la PCO et les structures médico-sociales (CAMPS, CMPP) et sanitaires (CRA) est signée et les professionnels libéraux non conventionnés avec l'AM contractualise avec la PCO. Ces derniers doivent mettre en œuvre les recommandations de bonnes pratiques (RBPP) de la HAS (outils, référentiels) dans leur exercice.

Le médecin de la PCO n'effectue pas de consultations cliniques directes avec les enfants, se basant uniquement sur l'analyse des dossiers. Le médecin de la PCO interviewé estimait que des consultations cliniques pourraient être plus appropriées pour une évaluation plus approfondie. Cependant, elle soulignait le besoin de renforcer les médecins traitants ou les médecins des CMP pour cette tâche, car la coordination est un travail distinct. « Donc on fait des analyses uniquement sur dossier. Il a pu arriver que le médecin précédent voie un ou deux enfants au tout début de la création de la PCO, mais c'était parce que les choses se mettaient en place et ce n'est pas quelque chose qui est rentré dans la pratique.

« Moi je trouve que ce n'est pas suffisant effectivement parce qu'ensuite on va donner un avis ou on va émettre des suppositions qu'à travers les dossiers, sur des enfants qu'on ne connaît pas. Autant dire que ça peut-être un peu approximatif, parce qu'on n'a pas le côté clinique. Mais d'un autre côté, rajouter encore une couche à un enfant qui a un suivi en PMI, son suivi par un médecin traitant, au bout d'un moment, il faut arrêter de superposer des couches et plutôt savoir s'effacer. S'il y a besoin qu'un enfant voit un médecin spécialisé, il faut plus s'orienter vers un CMP [Centre Médico-Psychologique] ou vers un vers un CAMSP [Centre d'Action Médicale Précoce], et donc octroyer des moyens à ces deuxième lignes pour qu'ils



aient la possibilité de voir ces enfants: rendre attractif les CMP ou les CAMSP, c'est là où il faudrait plus agir. » (Médecin coordonnateur PCO)

Si une consultation spécialisée était mise en place, il faudrait que ce soit « au moins une consultation d'une demi-heure - 45 min, pour prendre le temps de faire le point sur son évolution neurodéveloppementale, de sa naissance à l'âge où on le voit, les antécédents... enfin vraiment prendre le temps de connaître l'enfant et sa famille. Donc une ou deux consultations au tout début et puis après faire les prescriptions et de revoir à 6 mois pour la RCP, pour la réunion de concertation pluridisciplinaire. Mais là, ça devrait être le rôle des médecins traitants ou enfin des médecins de CMP. » (Médecin coordonnateur PCO)

8.2.5 Financement des PCOs

La PCO rémunère directement les paramédicaux libéraux à travers le forfait d'intervention précoce. Il s'agit de dépense « au guichet » c'est-à-dire les dépenses constatées dans la mesure où il est difficile d'estimer une enveloppe, car il n'y a pas un volume de patients arrêté. À ce jour en France, 53 000 forfaits ont été déclenchés par les PCO 0-6 et 35 000 enfants ont bénéficié d'au moins 1 forfait (Source Délégation Interministérielle liée à l'Autisme (DIA)).

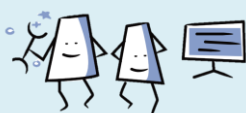
Les frais de fonctionnement des PCO sont couverts par : les crédits médico-sociaux financés par la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie. Les crédits sanitaires financés par la Dotation Annuelle de Financement en Psychiatrie (DAF PSY)

La PCO est financée par l'ARS (Agence Régionale de Santé) qui paie les libéraux sur facture. La CPAM verse une enveloppe à l'ARS pour financer les services de la PCO, mais les professionnels ne sont pas directement payés par la CPAM, ce qui ajoute une étape dans le processus de paiement. Les libéraux sont payés en fractions de forfait, soit par quart ou demi-forfait. Pour des raisons de trésorerie, certains libéraux préfèrent être payés mensuellement par l'ARS plutôt que d'attendre 3 mois pour recevoir un paiement complet.

La facturation des soins est difficile à gérer, avec des erreurs fréquentes, relate le médecin de la PCO, car le processus implique plusieurs étapes et peut entraîner des pertes de temps. Les erreurs de facturation peuvent causer des tensions avec les libéraux. La facturation des soins n'est pas facile à gérer en raison de la diversité des professionnels libéraux impliqués. Certaines factures peuvent ne pas être correctement rédigées, et la vérification de chaque facture, le suivi et le paiement prennent beaucoup de temps.

Selon les professionnels interviewés, certains coûts ne sont pas pris en compte dans les forfaits ni dans le financement de la PCO, notamment pour les bilans spécifiques, les visites à domicile ou à l'école. Selon d'autres interviewés, il ne semble pas y avoir de coûts non pris en compte dans les forfaits, mais plutôt des décisions qui n'ont pas été prises dès le départ. Par exemple, les décisions concernant le financement des synthèses et des Réunions de Concertation Pluridisciplinaires (RCPs) n'ont pas été prises par négligence, mais plutôt parce qu'il a été décidé dès le début de ne pas financer ces services. Les forfaits ont été divisés en un certain nombre de séances pour simplifier la facturation. Un deuxième arrêté ministériel a introduit des forfaits mensuels sans parler explicitement de séances, mais incluant à la fois les séances et les RCPs, ce qui a créé de la confusion. Cependant, en comptabilité, il est nécessaire que le financement corresponde à des éléments clairs et définis. Toujours selon les professionnels interviewés, le ministère aurait suggéré que les RCPs pourraient être considérées comme des séances de soins et facturées par les professionnels, bien que cela n'ait jamais été officiellement écrit.

Dans le parcours TSLA, un **médecin spécialisé** reçoit une rémunération de **420 €** pour une l'ensemble des consultations d'évaluation diagnostique et de fin de séquence. Dans le parcours PCO, il n'y a pas de forfaits médicaux spécifiques.



Les évaluations des **psychomotriciens ou des ergothérapeutes** sont rémunérées à hauteur de 150 € par bilan dans le parcours TSLA et à hauteur de 140 € dans le parcours PCO.

Les **évaluations psychologiques** sont rémunérées à 250€ pour le parcours TSLA. Elles peuvent être complétées par un bilan neuropsychologique de 170€ soit un montant total pour ces deux bilans de **420€**. Dans le cadre de la PCO, les évaluations psychologiques simples sont rémunérées à hauteur de 120€. Cette évaluation peut être complétée par un bilan neuropsychologie complémentaire, rémunéré par un paiement différentiel de 180€, soit un montant pour un bilan neuropsychologique complet de **300€**.

Dans le parcours TSLA, les **séquences d'interventions de 35 séances d'une heure** de psychomotricité/d'ergothérapie sont rémunérées à hauteur de **1 575€ soit 45€ la séance**. Dans le parcours PCO, le forfait d'intervention de 35 séances de 45min de psychomotricité/ergothérapie est de **1360€ soit 38,86€** (soit les 1500 euros prévus par l'arrêté auxquels ont été retranché les 140 euros du bilan).

Dans le parcours TSLA, les **séquences d'interventions de 10 séances** d'une heure de suivi psychologique sont rémunérées à hauteur de 450€ soit 45€ la séance. Dans le parcours PCO, le forfait d'intervention de 12 séances de 45min de psychologie est de 513€ soit 42,75€.

Pour les Réunions de Concertation Pluridisciplinaire (RCP), les médecins reçoivent 30 € et les paramédicaux ou psychologues reçoivent 15 € par RCP dans le parcours TSLA. Il n'y a pas de financement spécifique pour les Réunions de Concertation Pluridisciplinaire (RCP) dans le parcours PCO.

Selon le porteur du projet, l'écart par rapport aux forfaits financés par l'Assurance Maladie dans le cadre des plateformes de repérage précoce s'explique par la différence d'âge entre les enfants de 0-7 ans et les enfants de plus de 6 ans entrant dans le parcours de santé TSLA : les forfaits considérés dans le cadre des plateformes de repérage précoce TSA/TND concernent des tranches d'âge où l'écriture et les fonctions attentionnelles ne rentrent pas dans les compétences devant être évaluées.

8.3 Création d'un guichet unique ou coexistence des dispositifs ?

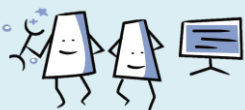
8.3.1 *Un parcours unique ?*

Les différences entre le parcours PCO et TSLA sont pour certains « dans les têtes, mais elles ne retrouvent pas sur le terrain ».

« Je ne vois pas une grosse différence entre le PCO et le TSLA, peut-être que je manque d'information sur le PCO. S'il devait y avoir un autre parcours, je pense que ça serait bien de construire quelque chose, une co-construction. Ça ne serait pas complètement incohérent. Plus on coordonne, plus on fusionne les choses et moins on multiplie les entités, mieux c'est effectivement. » Entretien n°21 Psychomotricienne

Pour certains une filière spécifique serait difficile à envisager, car il y a un risque de morceler la prise en charge.

« Oui je suis d'accord, c'est vrai ensuite il y a un risque d'éclater la prise en charge, que le patient se retrouve avec plus de professionnels différents, il y a une filière commune à avoir... je pense par exemple à un enfant qui a un syndrome de Guy Georges, c'est un enfant qui a une maladie chromosomique, mais dans les conséquences de ce syndrome il y a des troubles spécifiques du langage et des apprentissages, avec des troubles du comportement, pour certains, mais chacun de ces enfants est différent, et ne développe pas forcément les mêmes troubles. Ici 1 prise en charge entre PCO et TSLA est recommandée. Il y a des enfants qui sont à la frontière du TDAH et du trouble pédopsys, c'est moins simple, moins clair, pour les familles c'est difficile. » Entretien n°7 administratif



J'ai peur que cela fasse un peu doublon, compliqué en termes administratifs. Je ne sais pas, ce ne sont pas les mêmes profils d'enfants, je me demande si ça ne serait pas plus simple de tout fusionner."

« Une centralisation des deux parcours pourrait être pertinente du point de vue du rayonnement et de l'information. Cela permettrait à tout le monde d'identifier qu'il y a un seul numéro. Donc il y a moins de chance de se tromper... Pour les familles, pour les médecins des cabinets de ville qui cherchent des réponses par rapport à un patient qu'ils ont et ils ne savent pas trop où aller..." Entretien n°11 administratif

Dans certains départements, il existe une fusion empirique entre les parcours TSLA (Troubles Spécifiques du Langage et des Apprentissages) et PCO (Parcours de Coordination en Orthophonie). Dans certains départements, ce travail est déjà en place. Lorsqu'un enfant de moins de 7 ans arrive sur le Parcours TSLA, mais présente des comportements atypiques qui suggéraient un TSA (Trouble du Spectre de l'Autisme), les professionnels du parcours TSLA orientent l'enfant vers la PCO. Cependant, en raison de contraintes de ressources, il a été difficile de trouver des solutions pour les enfants plus âgés.

Certains professionnels ont avancé que pour les enfants plus jeunes, autour de 5 ou 6 ans, qui présentent des profils plus proches du TDAH (Trouble Déficitaire de l'Attention avec Hyperactivité), il serait judicieux de les diriger vers le Parcours TSLA, car cela permettrait une continuité dans la prise en charge thérapeutique de l'enfant. Cependant, lorsqu'un enfant plus âgé est suspecté d'avoir un TSA, il y a des défis à trouver une solution adaptée, car les ressources sont limitées. Pour eux, la fusion des parcours TSLA et PCO ne devrait pas empêcher l'ouverture de la PCO dans leur région, car la PCO traite également un large éventail de troubles du neurodéveloppement, y compris les TSA. Ils ont suggéré que des ajustements devaient être faits pour aider les enfants qui semblent "être sans solution" en raison de l'âge ou des ressources disponibles.

« Il faut que l'on travaille ensemble, en collaboration, qu'ils puissent se switcher les enfants d'un service à un autre, comme on le fait nous en interne, c'est-à-dire qu'il y a des profils d'enfants qui arrivent au TSLA qui avaient tout juste 6 ans et comme la PCO c'est moins de 7 ans, on les a fait basculer sur la PCO. On a présenté le dossier et puis voilà. Et nous, le médecin de la PCO vient rencontrer les médecins du Parcours TSLA pour certains dossiers. Il faut se coordonner et travailler en bonne intelligence. » Entretien n°18

8.3.2 Deux parcours ?

Pour d'autres, il serait possible d'imaginer deux parcours : « Vrai. C'est sûr ça c'est-à-dire ces 2 dispositifs qui ont des objectifs quand même relativement partagés hein c'est-à-dire poser le bon diagnostic, organiser des prises en charge pluridisciplinaires guider les parents dans un parcours difficile et en effet comme PCO et TSLA ne travaillent pas tout à fait autour des mêmes pathologies on peut penser qu'il faut qu'il y ait des voies de réorientation dans les 2 sens, pour que les enfants soient le mieux guidés possible. » Entretien n°20 responsable administratif

L'enjeu serait de savoir sur le plan organisationnel et clinique comment ne pas faire de mauvaises orientations :

« La problématique des PCO c'est de basculer d'une très grande précocité - 0-6 ans - à une problématique de développement à un âge plus avancé où là on est moins dans une logique de précocité du diagnostic, que de l'ajustement de l'accompagnement que l'on peut proposer aux enfants." "La mise en place des PCO pour moi elle est facilitée par l'existence du Parcours de santé TSLA. Parce que les PCOs leur premier sujet, en termes quantitatif et populationnel, ce sont les TSLA, il y en a beaucoup plus que les TSA (entre 6 et 8 % pour les TSLA d'une classe d'âge, on est à 1 ou 2 % pour les TSA TDI) et la plupart sont quand même diagnostiqués avant l'âge de 7 ans. Après 7 ans, les PCO s'ils veulent faire leur travail, ils ont besoin d'avoir



une expertise TSLA à disposition, et nous on a structuré l'expertise. Donc dans les départements où l'on voudrait mettre en place des PCO 7-12, en gros le travail est quasiment déjà fait. » Entretien TSLA 8 Membre Occitadys

8.3.3 PCO – Parcours TSLA : un travail en réseau ?

L'importance de travailler en réseau pour le bénéfice du patient est primordiale. Selon les professionnels interrogés, la collaboration étroite entre professionnels permet une meilleure compréhension des profils individuels des enfants, favorisant ainsi une orientation plus cohérente en fonction de leurs besoins spécifiques.

Sur certains territoires, la PCO et le parcours TSLA travaillent déjà ensemble. La PCO et le parcours TSLA collaborent étroitement, avec des patients qui débutent leur suivi avant l'âge de 6 ans à la PCO, mais qui peuvent avoir des besoins persistants non résolus à l'âge de 7 ans et au-delà, et ainsi pris en charge par le parcours TSLA.

8.4 Quelle place pour la médecine libérale ?

8.4.1 Le rôle du médecin spécialisé au sein des deux dispositifs :

La différence fondamentale réside dans le diagnostic et le rôle du médecin. En effet, les PCO ne s'appuient pas sur un examen clinique réalisé dans le cadre d'une consultation en présentiel pour orienter l'enfant vers les bilans et les rééducations nécessaires, mais le médecin de la plateforme décide de celle-ci sur dossier. Contrairement au parcours TSLA où les médecins spécialisés effectuent des consultations approfondies avec les enfants. Selon certains professionnels du parcours TSLA, ce temps médical est important, car il permet au-delà d'une évaluation clinique de coordonner tous les professionnels en charge des bilans.

Cela s'explique principalement par le fait que les PCO n'ont pas de moyens financiers pour financer les consultations médicales plus longues. Dans le parcours TSLA, les médecins ont un forfait médical attribué pour chaque enfant qui couvre à la fois les consultations d'évaluation, de synthèse et de suivi.

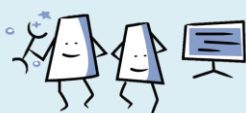
Pour assurer l'efficacité de la prise en charge, il est nécessaire selon les promoteurs du projet Parcours TSLA de garantir, dans le futur, un financement en adéquation avec les consultations médicales longues.

Pour la Délégation interministérielle liée à l'Autisme, il s'avère difficile de mettre en place la consultation du médecin spécialisé, car elle estime d'une part qu'il n'y a pas suffisamment de médecins spécialisés pouvant assumer cette consultation et d'autre part que rémunérer ces médecins serait onéreux. La construction du dispositif a été portée par la conviction que le médecin coordonnateur est capable d'orienter les patients en prenant connaissance de leur dossier. Si la situation est plus complexe, il oriente vers les structures adéquates.

8.4.2 L'étendue des responsabilités des médecins de 1^{re} ligne

Selon la Délégation Interministérielle à l'Autisme (DIA), il y a une saturation des PCO. Le médecin coordonnateur de la PCO est très sollicité, et il faut trouver des solutions pour les désengorger en :

- Faisant du médecin de 1^{re} ligne le médecin référent du parcours qui pourrait poser le diagnostic
- Mais, les médecins de 1^{re} ligne seraient « réfractaires » pour endosser ce rôle, car :
 - Pas de rémunération spécifiquement dédiée à la coordination
 - Pas suffisamment formés



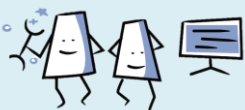
- Manque de temps
- Pas dans leur rôle »

9 Vers un nouveau parcours coordonné des troubles du neurodéveloppement

La spécificité du parcours TSLA réside dans l'intervention à la fois des professionnels de 1^{re} ligne et des professionnels de 2^e ligne. Cette responsabilité donnée au médecin de niveau 1 permet à la fois de faire entrer un nouvel acteur dans la prise en charge des TND et de désengorger les structures de niveau 2. Cette approche est intéressante et peut trouver place dans le dispositif PCO. Le médecin généraliste ou le pédiatre est au cœur de la prise en charge en prescrivant des bilans et en initiant des projets thérapeutiques et son rôle ne se réduit pas à celui d'acteur du repérage de premiers écarts de développement.

Les PCO et le parcours TSLA ont conçu un parcours destiné pour l'un aux patients présentant probablement un trouble dys et/ou TDAH, pour l'autre aux patients présentant probablement un trouble du neurodéveloppement dans leur ensemble.

À l'issue de ce travail, l'évaluateur se devait d'imaginer un parcours de soins coordonnés prenant pour exemple à la fois TSLA et PCO.



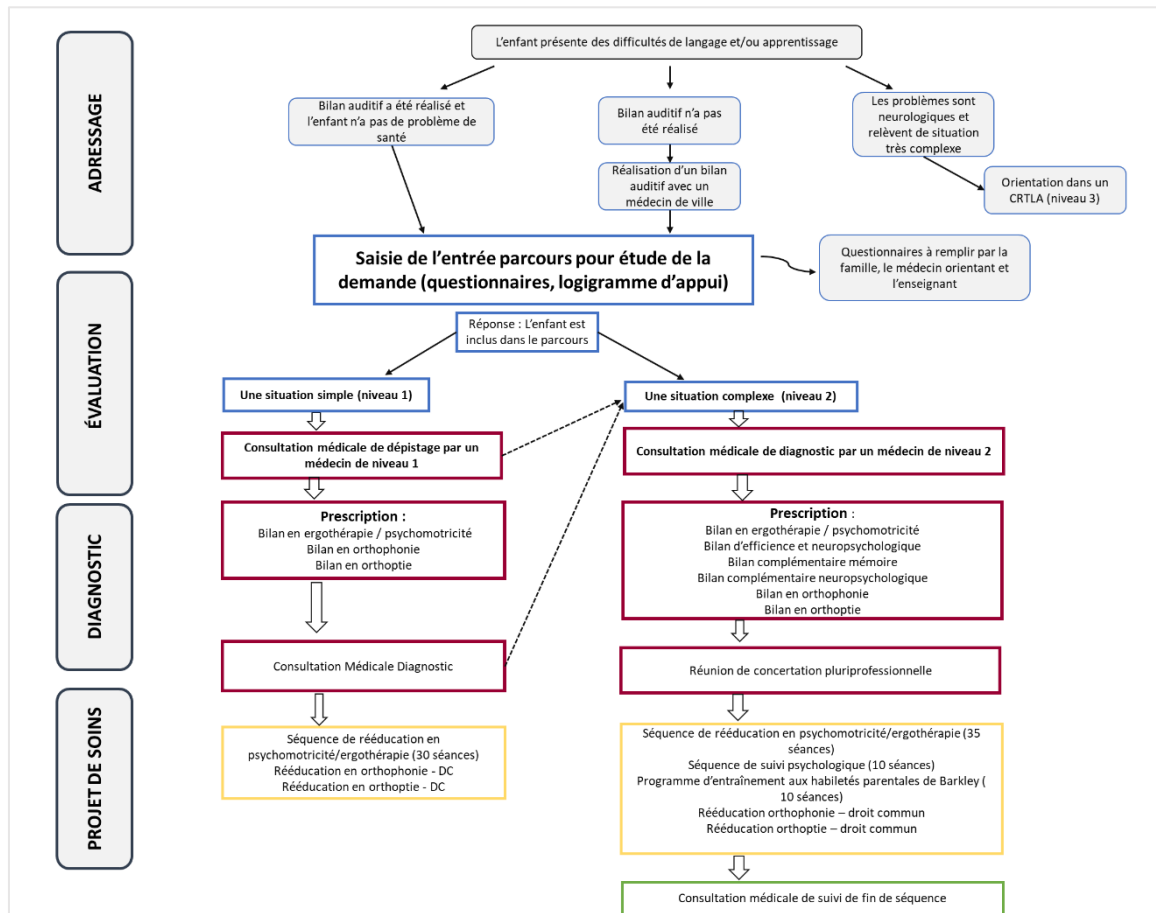
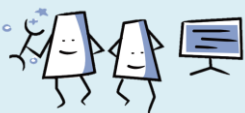


Figure 19 : Organisation actuelle du parcours TSLA



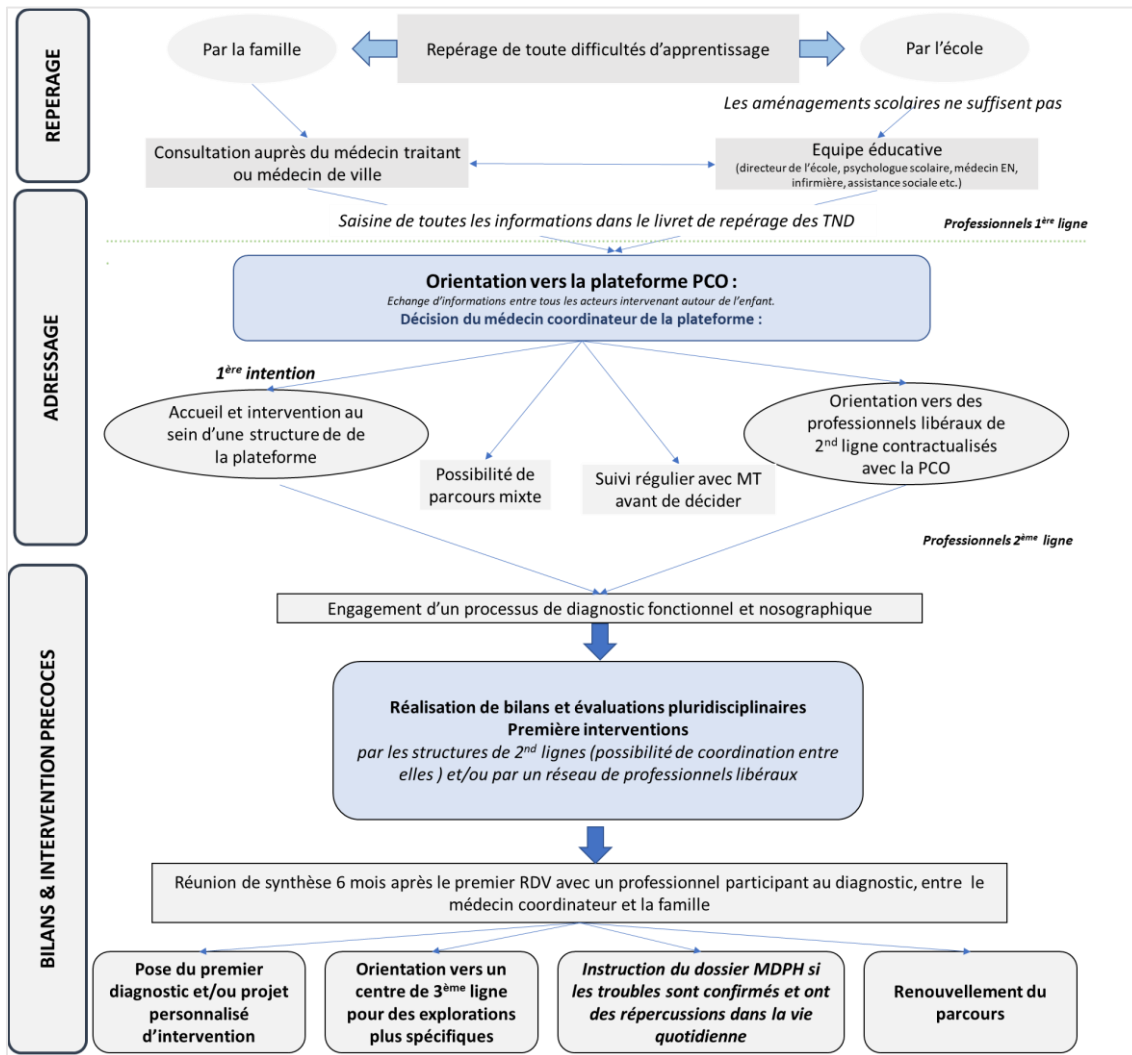
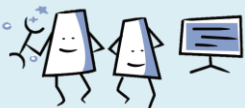


Figure 20 : Organisation actuelle des PCO



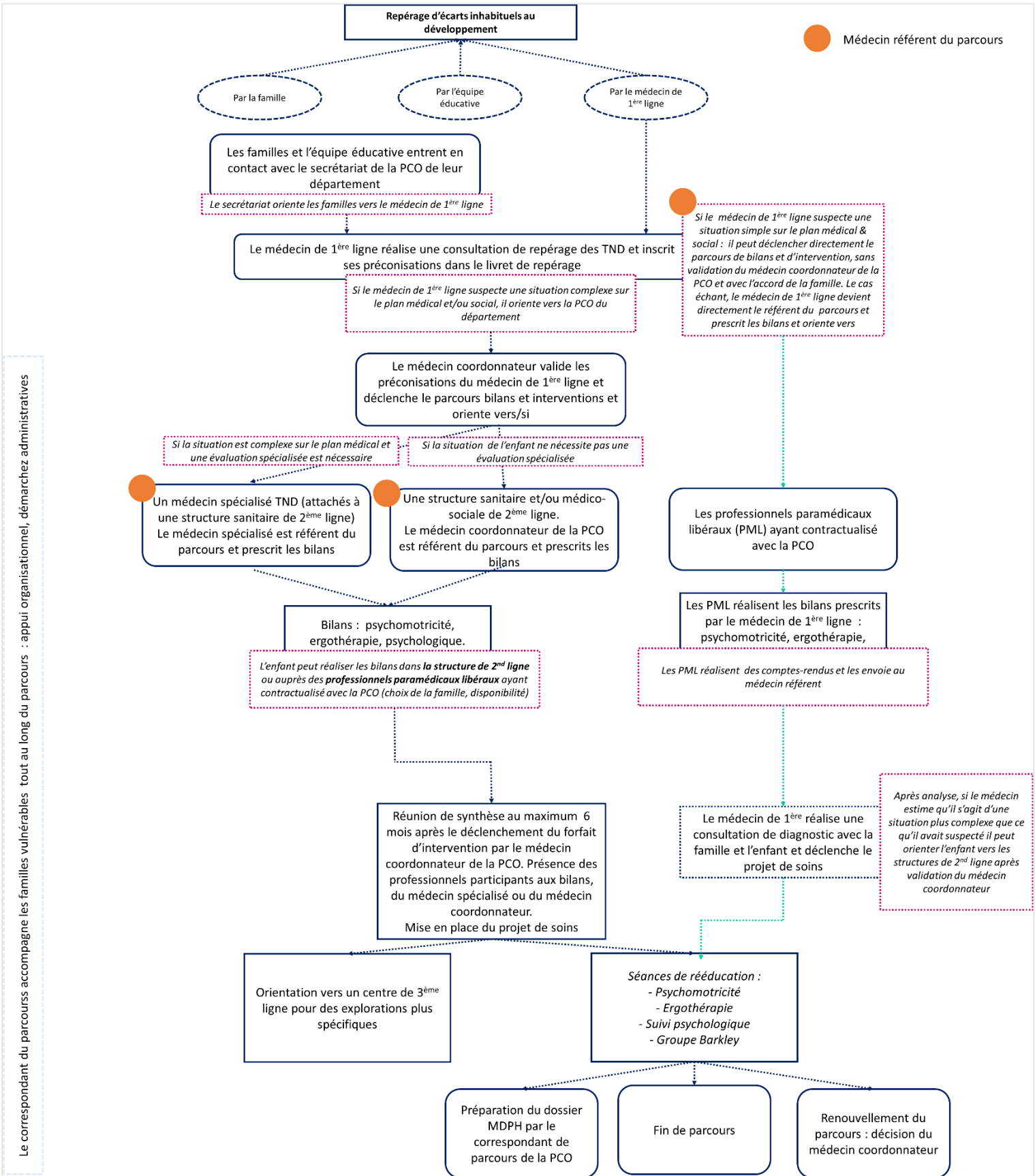


Figure 21 : Esquisse d'un projet de soins coordonnés



9.1 Prise en charge par le médecin de première ligne

- a) Si la famille de l'enfant repère certains écarts inhabituels du développement troubles chez son enfant alors elle peut entrer en contact avec le secrétariat de la PCO.
- b) Si l'enseignant constate des écarts inhabituels du développement, il peut rassembler une équipe éducative et mettre en place des aménagements scolaires dans le cadre du livret de parcours inclusif. Si les aménagements ne sont pas suffisants, l'équipe éducative peut contacter le secrétariat de la PCO. Le secrétariat oriente les familles vers le médecin traitant ou vers un médecin de première ligne formé pour repérer les troubles (annuaire PCO ?).
- c) Si le médecin traitant de la famille (médecin de 1^{re} ligne) repère écarts inhabituels du développement, il peut au cours de la consultation (ou en programmer une autre) faire réaliser des tests de dépistages et compléter le livret de repérage PCO

9.2 Orientation vers la PCO

Le médecin de première ligne réalise une consultation de repérage des TND et inscrit ses préconisations dans le livret de repérage :

- a) Si le médecin de première ligne suspecte une situation simple sur le plan médical & social : il peut déclencher directement le parcours de bilans et d'intervention, *sans validation du médecin coordonnateur de la PCO* et avec l'accord de la famille. Le cas échéant, le médecin de première ligne devient directement le référent du parcours et prescrit les bilans. Si le médecin de 1^{re} ligne est réfractaire à être référent, il peut orienter vers un pair formé aux TDN ou vers la PCO.
- b) Si le médecin de première ligne suspecte une situation complexe sur le plan médical/ou social, et nécessite une évaluation pluridisciplinaire, il oriente vers la PCO du département. Le médecin coordonnateur de la PCO analyse les préconisations du médecin de première ligne : nécessité de consulter un médecin spécialisé de deuxième ligne, type de bilans à réaliser (psychomotricité, ergothérapie, psychologique), etc.

9.3 Déclenchement des bilans et interventions par la PCO

- a) Si la situation de l'enfant ne nécessite pas une consultation par un médecin spécialisé TND, le médecin coordonnateur oriente vers les structures de 1^{re} ligne. Le médecin coordonnateur devient le médecin référent du parcours de l'enfant.
- b) Si les troubles sont complexes sur le plan médical et nécessitent une évaluation par un médecin spécialisé TND alors le médecin coordonnateur oriente l'enfant vers un médecin spécialisé des structures sanitaires de 2^e ligne (en fonction également de leur disponibilité sur le territoire). Le médecin spécialisé de 2^e ligne devient le médecin référent du parcours de l'enfant.

9.4 Réalisation des bilans

- a) Si le médecin de 1^{re} ligne est référent du parcours : il oriente vers les professionnels paramédicaux libéraux pour la réalisation de bilans. Les paramédicaux rédigent des comptes-rendus qu'ils transmettent au médecin référent.
- b) Si le médecin spécialisé de 2^e ligne est référent du parcours : il oriente soit vers les paramédicaux de la structure dans laquelle il est attaché soit vers les paramédicaux libéraux.



- c) Si le médecin coordonnateur est référent du parcours : il oriente soit vers les structures de la deuxième ligne soit vers les paramédicaux libéraux.

9.5 Pose du diagnostic

- a) Si le médecin de 1^{re} ligne est référent du parcours : le médecin de 1^{re} ligne réalise une consultation de diagnostic avec la famille et l'enfant et déclenche le projet de soins. Après analyse, si le médecin estime qu'il s'agit d'une situation plus complexe que ce qu'il avait suspecté, il peut orienter l'enfant vers les structures de 2^{de} ligne après validation du médecin coordonnateur (->3)).
- b) Si le médecin spécialisé de 2^e ligne/médecin coordonnateur est référent du parcours : Réunion de synthèse au maximum 6 mois après le déclenchement du forfait d'intervention par le médecin coordonnateur de la PCO. Présence des professionnels participants aux bilans, du médecin référent. Pose du diagnostic et mise en place du projet de soins

9.6 Déclenchement du projet de soins :

Le médecin spécialisé de 2^e ligne ou le médecin coordonnateur peut décider de :

- a) Prescrire des séances de rééducation selon le trouble diagnostiqué (psychomotricité, ergothérapie, suivi psychologique groupes Barkley)
- b) Orienter vers un centre de 3^e recours pour des explorations plus spécifiques

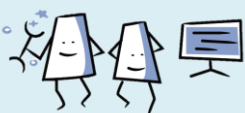
9.7 Fin de parcours :

- a) Le parcours est terminé
- b) Le parcours est renouvelé pour un an
- c) Le correspondant de parcours PCO prépare le dossier MPDH pour que l'enfant bénéficie d'une allocation handicap

10 Conclusion

La principale originalité de l'expérimentation TLSA est d'avoir créé une passerelle entre le secteur sanitaire ambulatoire et celui de la santé mentale. Ce faisant, elle implique de nombreux bouleversements pour les acteurs du système tant au niveau des professionnels de santé que des patients. Pour vaincre les résistances inévitables qui étaient susceptibles d'en résulter, notre rapport s'est efforcé d'identifier des bénéfices que les patients en ont retirés par rapport aux nombreux dysfonctionnements du système actuel ainsi que les efforts indispensables qui devaient être faits pour amener l'expérimentation à maturité dans le cadre d'un exercice coordonné renforcé.

Si l'on définit une *invention* comme l'émergence d'une nouvelle idée, l'expérimentation de nouvelles modalités de coordination sur le terrain sous forme de *prototype* préfigure l'apparition d'un nouveau standard des pratiques professionnelles, qui une fois généralisé (s'il est susceptible de l'être), constituera la véritable *innovation*. Le parcours santé TLSA ne prétend pas modifier le contenu médical du traitement des TND, mais les modalités de sa prise en charge avant et après l'expérimentation, autrement dit, il définit le changement organisationnel qui doit présider à sa mise en œuvre.



Les promoteurs de l'expérimentation TSLA ont été non seulement des experts dans leur domaine possédant le savoir-faire et soucieux de le transmettre, mais leur militantisme qui transparait tout au long de leur projet, les qualifie de fait, comme des "briseurs de résistances". Ce sont eux qui sont au cœur du projet et qui ont été en partie à l'origine de son succès. Il n'y a toutefois pas d'innovation possible sans qu'il y ait également un porteur administratif du projet. L'appui administratif et logistique (Le FIR) qui leur a été donné par l'ARS d'Occitanie et les facilités de financement qu'offrait l'article 51 ont constitué autant de facteurs favorables qui ont contribué à la réussite de l'expérimentation.

L'analyse de l'implantation de cette expérimentation a permis d'identifier les facteurs de succès, tels que la coordination entre les différents acteurs, l'engagement extraordinaire des professionnels pour répondre à des besoins de familles sans solutions jusque-là, la simplification du parcours de santé notamment par le soutien du correspondant d'entrée de parcours, la constitution d'un réseau structuré à trois niveaux grâce à une formation massive des médecins de première ligne à la problématique TND, la confiance des familles et une conception bien pensée qui fonctionne, par exemple la mise en place du second niveau de recours avant le premier niveau.

Les données qualitatives ont permis de faire apparaître des éléments de contexte, des facteurs comportementaux/mécanismes et des effets qui n'avaient pas été envisagés dans le document initial de la HAS daté de 2018 sur lequel reposait la théorie initiale de l'expérimentation TSLA, en termes de graduation des soins, qui dans l'esprit de ses promoteurs ne pouvait être fondée que sur des preuves scientifiques (Evidence Based Policy).

Le parcours de santé a été bénéfique pour les patients puisqu'elle a élargi l'offre de soins en mobilisant les ressources de la médecine de ville, tout en solvabilisant la demande. Les familles ont été satisfaites et soulagées, se sont senties écoutées, déstigmatisées, et ont désormais les moyens de faire face aux difficultés de leurs enfants.

Les difficultés rencontrées ont été un déploiement moins ambitieux que prévu causé principalement par le retard dans la structuration d'équipes pluridisciplinaires dans certains départements, la faiblesse des effectifs disponibles de certaines catégories de professionnels comme celle des orthophonistes, et d'une offre de soins parfois insuffisante en termes de volume, notamment en ce qui concerne le nombre de séances de rééducation en suivi psychologique. De plus, il y a eu des réticences de la part du milieu scolaire à mettre en œuvre les recommandations médicales, ainsi que des défis liés à la transition vers la suite de la prise en charge à la fin du parcours, y compris la coordination avec la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH) et dans la continuité des soins.

Pour envisager une généralisation réussie, il est impératif de s'appuyer sur les retours d'expérience des acteurs impliqués, tant les professionnels de santé que les familles. Il convient d'évaluer attentivement les besoins spécifiques de chaque territoire, en prenant en considération les ressources disponibles et des particularités locales. Un renforcement des compétences des professionnels de santé pour garantir une prise en charge optimale, un partage des responsabilités entre les médecins spécialisés et les médecins de premier recours doit être mis en place pour élargir l'offre de soins et accélérer les prises en charge. De plus, il est essentiel de renforcer la coordination entre les différentes institutions telles que l'Éducation nationale, la MDPH, et les structures de santé.

La coexistence des Plateformes de Coordination et d'Orientation (PCO) et du Parcours des Troubles spécifiques du Langage et des Apprentissages (Parcours TSLA) offre une opportunité unique de mettre en place une approche intégrée qui prendrait en compte les forces respectives des deux systèmes pour proposer une solution porteuse d'avenir afin que les enfants aient accès à des soins de qualité et adaptés à leur condition.



11 Bibliographie

Agence Régionale de santé Occitanie. Projet régional de santé - Plan détaillé du schéma régional de santé. Occitanie Santé 2022.

ANAE. 2013 Structuration de centres de compétences en région Midi-Pyrénées. Nov;25(125):392–41.

Blaise, Pierre, Marchal, Bruno, Lefèvre, Pierre, Kegels, Guy. Au-delà des méthodes expérimentales, l'approche réaliste en évaluation. Réduire Inégalités Soc. Santé, 2010, p. 285–96.

Blamey A, Mackenzie M. Theories of Change and Realistic Evaluation: Peas in a Pod or Apples and Oranges? Évaluation, 2007;13:439–55. <https://doi.org/10.1177/1356389007082129>.

Bousquet F. Territoires et innovations dans les services de santé, une illustration à partir des expérimentations de l'article 51. Regards 2019;N°56:117. <https://doi.org/10.3917/regar.056.0117>

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

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

Carroll, C., Patterson, M., Wood, S., Booth, A., Rick, J., & Balain, S. (2007). A conceptual framework for implementation fidelity. *Implement Sci*, 2, 40. doi:10.1186/1748-5908-2-40

Champagne, F. & Denis, J.-L. (1992). Pour une évaluation sensible à l'environnement des interventions : l'analyse de l'implantation. *Service social*, 41(1), 143–163.

Dalkin SM., Greenhalgh J., Jones D., Cunningham B., Lhussier M. 2015; What's in a mechanism? Development of a key concept in realist evaluation. *ImplementSci.*;10(1):49.

Decker J., & Dupré E.P. 2008 « implementation matters : a review of research on the influence of implementation on program outcomes and the factors affecting implementation; *American Journal of Community Psychology*, 41, 237-350.

Délégation interministérielle à la stratégie nationale pour l'autisme au sein des troubles du neurodéveloppement. La mise en œuvre de la stratégie nationale pour l'autisme au sein des troubles du neurodéveloppement en fait et chiffres. 2022, Mar. (Point d'étape).

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

Giraud P., Launois R.J. 1985 Les réseaux de soins, médecine de demain. 154p Economica Paris.

Hasson H 2010 [Systematic evaluation of implementation fidelity of complex interventions in health and social care](#). *Implement Sci*. Sep 3;5:67. doi: 10.1186/1748-5908-5-67

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

Launois R., Diard M., Cabout E., Meto E., Eymere S. 2022 Évaluer autrement les parcours de soins coordonnés article 51 LFSS 2018 : une innovation, les protocoles réalistes. *Annales Pharmaceutiques Françaises*. Avril; 80 (2) : 131-144

Launois R. 2020 Article 51: Evolution ou révolution ? Des réseaux de soins coordonnés aux paiements des équipes de professionnels de santé, RSC et PEPS un même combat. *Journal de gestion et d'économie médicales* vol 38(1) :3-20

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

Launois, R., Ghabri, S., Navarrete., L.F., Le Moine, J.G., Ethgen, O., 2014 : /4. Paiement à la performance et fixation conditionnelle du prix du médicament. *Rev. fr. aff. soc* : 156-178 . <https://doi.org/10.3917/rfas.144.0156>



Ghabri, S., Launois, R., 2014. Évaluation quasi expérimentale des interventions médicales : méthode des variables instrumentales. *Journal de gestion et d'économie médicales* vol 32(5-6) : 371-388 .
<https://doi.org/10.3917/jgem.145.0371>

Launois, R. 1985. Les réseaux de soins coordonnés. *Gest. hosp.* 759–763.

Launois, R., Majnoni d'Intignano, B., Rodwin, V.G., Stéphan, J-C., 1985. Les réseaux de soins coordonnés (RSC) : Proposition pour une réforme profonde du système de santé. *Rev. fr. aff. Soc* janvier-mars : 37–61

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 chargé 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. 2021

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 neurodéveloppement. Apr 3, 2021.

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 œuvre 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 neurodéveloppement. 2019

Ministère des Solidarités et de la Santé. Rapport Task Force « Réforme du Financement du système de santé » Réformes des modes de financement et de régulation. Vers un modèle de financement combiné 49p. 2019.

Ministère des solidarités et de la Santé. Rapport au parlement sur les expérimentations innovantes en santé (article 51 de la loi de financement pour la Sécurité sociale pour 2018).

Ministre des Solidarités et de la Santé, Secrétaire d'État auprès du Premier Ministre chargée des personnes handicapées. Circulaire n° SG/2018/256 du 22 novembre 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. 2018

Ministère des solidarités et de la santé drees, Caisse nationale de l'assurance maladie 2018. Note sur le cadre d'évaluation des expérimentations dans le cadre du dispositif d'innovation en santé (article 51 de la LFSS 2018);

Moore G., Audrey S, Barker M, Bond L, Bonell C, Cooper C, et al. Process evaluation in complex public health intervention studies: the need for guidance. *J Epidemiol Community Health* 2014;68:101–2.
<https://doi.org/10.1136/jech-2013-202869>

Mukumbang FC., Marchal B., Van Belle S., van Wyk B. Using the realist interview approach to maintain theoretical awareness in realist studies. *Qual Res* 2020;20:485–515. <https://doi.org/10.1177/1468794119881985>

Pawson, R., & Tilley, N. 1997. *Realistic evaluation*. London, United Kingdom: Sage Publications.

Stevens, N., Cambon L, Bataillon R., et coll. 2022 Décrire l'innovation organisationnelle en santé publique pour favoriser sa dissémination ; guide DINOSP revue de santé publique Vol 70, N°5 (Octobre) p215-221

Villeval, M., Bidault, E., Shoveller, J., et coll. 2016 « Enabling the transferability of complex intervention : exploring the combinaison of intervention « Key fonctions » and implementation » *Int J Public Health* 61(9):1031-1038

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

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

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



ANNEXES

Annexe 1 : Difficultés repérées à l'étude d'inclusion

Difficultés repérées	Oui (%)	Non	N	VM
Apprentissage	15 (13%)	98	113	3090
Attention et hyperactivité	43 (38%)	70	113	3090
Langage	32 (28%)	81	113	3090
Mémoire/Planification	39 (35%)	74	113	3090
Motricité	10 (9%)	103	113	3090
Psychologique	6 (5%)	107	113	3090
Sensorielle	5 (4%)	108	113	3090

Annexe 2 : Suivi médical et paramédical antérieur au parcours

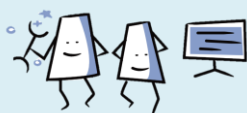


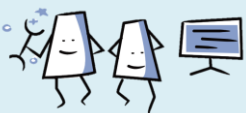
Suivi médical antérieur au parcours	Oui	Non	N	VM
Médecin généraliste	672	40	712	137
Neuropédiatre	40	191	231	618
Pédiatre	279	165	444	405
Médecin scolaire	32	197	229	620
Pédopsychiatre	50	198	248	601
Autres médecins	40	192	232	617
Médecin généraliste	672	40	712	137

Suivi paramédical antérieur au parcours	Oui	Non	N	VM
Orthophoniste	861	240	1101	135
Orthoptiste	417	526	943	293
Ergothérapeute	106	770	876	360
Psychologue	701	318	1019	217
Psychomotricien	899	225	1124	112

Annexe 3 : Tests réalisés durant les consultations médicales de niveau 1 et 2

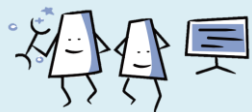
Test réalisés durant la consultation médicale de dépistage (Niveau 1)	Oui	Non	N	VM
Communication langage oral	144	457	601	88
Langage écrit - Lecture 1	179	195	374	315
Langage écrit - Lecture 2	123	106	229	460
Langage écrit - Expression écrite et orthographe	192	171	363	326
Langage écrit - Ecriture	165	57	222	467
Cognition mathématique	165	407	572	117
Coordination / visuo-spatiale	112	109	221	468
Test réalisés durant la consultation médicale spécialisée E&D (Niveau 2)	Oui	Non	N	VM
Communication langage oral	478	827	1305	1412
Langage écrit - Lecture 1	994	395	1389	1328
Langage écrit - Ecriture	1118	273	1391	1326
Langage écrit - Ecriture	493	762	1255	1462
Cognition mathématique	797	519	1316	1301
Coordination / visuo-spatiale	1399	137	1536	1181
Attention, Mémoire, Planification, Inhibition	379	845	1224	1493
Socialisation	783	516	1299	1418
Domaine psycho-affectif	478	827	1305	1412





Annexe 4 : Volume d'inclusion par prestation

Prestations	Nombre d'enfants											
	2021			2022			mai-23			Total		
	Réalisé	Prévu	Taux d'atteinte	Réalisé	Prévu	Taux d'atteinte	Réalisé	Prévu	Taux d'atteinte	Réalisé	Prévu	Taux d'atteinte
Consultation médicale de dépistage N1	26	300	9%	548	600	91%	115	600	19%	689	1500	46%
Consultation médicale spécialisée Evaluation & Diagnostique	486	2635	18%	1589	3100	51%	642	3100	21%	2717	8835	31%
Bilan psychomotricité ou ergothérapie N1 et n2	170	2935	6%	1159	3700	31%	543	3700	15%	1910	10335	18%
Bilan psychologique	132	2635	5%	701	3100	23%	439	3100	14%	1272	8835	14%
Bilan mémoire	9	1318	1%	52	1550	3%	27	1550	2%	88	4418	2%
Bilan neurologique	51	1318	4%	287	1550	19%	247	1550	16%	585	4418	13%
Panier rééducatif moyen de 30 séances Ergothérapeute/psychomotricien N1 (débuté)	3	0	100%	279	750	37%	230	900	26%	512	1650	31%
<i>Entrants</i>	3	0	100%	274	600	46%	194	600	32%	471	1200	39%
<i>Renouvellement</i>	0	0	-	5	150	3%	36	300	12%	41	450	9%
Panier rééducatif moyen de 35 séances Ergothérapeute/psychomotricien N2 (débuté)	95	878	11%	749	1472	51%	558	1550	36%	1402	3900	36%
<i>Entrants</i>	95	878	11%	677	1033	66%	374	1033	36%	1146	2944	39%
<i>Renouvellement</i>	0	0	-	72	439	16%	184	517	36%	256	956	27%
Panier suivi psychologique moyen de 10 séances (débuté)	20	439	5%	288	736	39%	338	775	44%	646	1950	33%
<i>Entrants</i>	20	439	5%	235	517	45%	205	517	40%	460	1473	31%
<i>Renouvellement</i>	0	0	-	53	220	24%	133	258	52%	186	478	39%
Groupe Barkley (10 séances) (débuté)	12	350	3%	149	459	32%	104	540	19%	265	1349	20%
Consultation de suivi fin de séquences rééducatives	0	2635	0%	81	3100	3%	223	3100	7%	304	8835	3%
Coordination	486	2635	18%	1589	3100	51%	642	3100	21%	2717	8835	31%



Annexe 5 : Délai de démarrage d'un projet de soins

Délai de démarrage d'un projet de soins	Niveau 1	Niveau 2
<1mois	75	138
1 mois	108	152
2 mois	84	143
3 mois	62	189
4 mois	49	170
5 mois	42	148
6 mois	27	112
7 mois	12	71
8 mois	9	53
9 mois	8	49
10 mois	5	34
11 mois	0	23
12 mois	2	11
> 12 mois	7	32



Annexe 6 : Délais d'attente en niveau 1 et niveau 2

Délais moyens entre la consultation médicale spécialisée E&D et la réalisation des bilans	Moyenne	Minimum	Maximum	Mediane	Q1	Q3	N	VM
Bilan psychomoteur	138	1	727	103	39	203	743	1182
Bilan ergothérapie	154	1	749	116	57	229,5	328	1597
Bilan orthoptie	95	6	293	48,5	29,5	135	20	1905
Bilan orthophonie	154	1	601	117	60	216	243	1682
Bilan psychologique	143	1	661	107	56	207	1045	880
Bilan neurologique	133	2	600	98	58	182	485	1440
Bilan mémoire	153	8	743	124	69	190,5	76	1849
Délai moyen tous bilans confondus	138	1	748	107	56	196	1666	259

Délais moyens entre la RCP et le début des projets de soins	Moyenne	Minimum	Maximum	Mediane	N	VM
Groupe Barkley	205	1	691	181	220	45
Suivi psychologique	171	1	725	124	369	91
Psychomotricité/Ergothérapie	125	1	773	88	778	368
Délai moyen tous bilans confondus	142	1	756	102	1018	317



Annexe 7 : Bilans prescrits en niveau 1 et niveau 2

Bilans prescrits à la suite de la Consultation Médicale de Dépistage (Niveau 1)	Oui	Non	N	VM
Bilan ergothérapie	137	311	448	241
Bilan psychomoteur	475	136	611	78
Bilan orthoptiste	135	303	438	251
Bilan orthoptiste	243	253	496	193

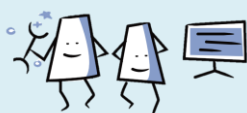
Bilans prescrits à la suite consultation médicale spécialisée E&D (Niveau 2)	Oui	Non	N	VM
Bilan ergothérapie	849	511	1360	1357
Bilan psychomoteur	1258	406	1664	1053
Bilan orthoptiste	283	707	990	1727
Bilan orthophoniste	898	424	1322	1395
Bilan psychologique	1554	301	1855	862
Bilan neuropsychologique	849	511	1360	1357
Bilan mémoire	88	818	906	1811



Annexe 8 : Prévalence des troubles du neurodéveloppement en niveau 1 et en niveau 2

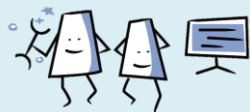
Diagnostic(s) posé(s) - Niveau 1	Oui	Non	N	VM
Trouble développemental de la parole et du langage	79	273	352	196
Trouble spécifique des apprentissages avec déficit de l'expression écrite	200	158	358	190
Trouble spécifique des apprentissages avec déficit en lecture	166	191	357	191
Trouble spécifique des apprentissages avec déficit du calcul	85	248	333	215
Trouble développemental de la coordination	231	150	381	167
Trouble - déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité	297	91	388	160
Trouble du développement intellectuel	12	331	343	205
Trouble du spectre de l'autisme	9	337	346	202
Autre(s) trouble(s) psycho-affectif(s)	106	230	336	212
Autres troubles	19	268	287	261

Diagnostic(s) posé(s) - Niveau 2	Oui	Non	N	VM
Trouble développemental de la parole et du langage	361	928	1289	812
Trouble spécifique des apprentissages avec déficit de l'expression écrite	825	535	1360	741
Trouble spécifique des apprentissages avec déficit en lecture	622	720	1342	759
Trouble spécifique des apprentissages avec déficit du calcul	204	1029	1233	868
Trouble développemental de la coordination	539	810	1349	752
Trouble - déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité	1216	309	1525	576
Trouble du développement intellectuel	41	1286	1327	774
Trouble du spectre de l'autisme	41	1251	1292	809
Autre(s) trouble(s) psycho-affectif(s)	693	684	1377	724
Autres troubles	144	900	1044	1057



Annexe 9 : Matrice de corrélation des troubles du neurodéveloppement pour les enfants de niveau 2

	Trouble développemental de la parole et du langage	Trouble spécifique des apprentissages avec déficit en lecture	Trouble spécifique des apprentissages avec déficit de l'expression	Trouble spécifique des apprentissages avec déficit du calcul	Trouble développemental de la coordination	Trouble - déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité	Trouble du développement intellectuel	Trouble du spectre de l'autisme	Autre(s) trouble(s) psycho-affectif(s)	Autres troubles
Trouble développemental de la parole et du langage	-	0.25439***	0.21399***	0.23736***	0.13734***	-0.13201***	0.09645***	0.00440	-0.04698	-0.01887
Trouble spécifique des apprentissages avec déficit en lecture	0.25439***	-	0.64717***	0.31522***	0.13356***	-0.00646	0.02587	0.00698	0.07674***	-0.03621
Trouble spécifique des apprentissages avec déficit de l'expression écrite	0.21399***	0.64717***	-	0.27055***	0.20692***	0.04170	-0.00862	-0.02228	0.06627**	-0.04572
Trouble spécifique des apprentissages avec déficit du calcul	0.23736***	0.31522***	0.27055***	-	0.13322***	0.02734	0.03511	0.02769	0.01890	0.00742
Trouble développemental de la coordination	0.13734***	0.13356***	0.20692***	0.13322***	-	0.08120***	0.03788	0.06775**	0.08900***	0.04861
Trouble - déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité	-0.13201***	-0.00646	0.04170	0.02734	0.08120***	-	-0.03567	0.01502	0.09330***	-0.05277*
Trouble du développement intellectuel	0.09645***	0.02587	-0.00862	0.03511	0.03788	-0.03567	-	0.01217	0.01834	0.00466
Trouble du spectre de l'autisme	0.00440	0.00698	-0.02228	0.02769	0.06775**	0.01502	0.01217	1.00000	-0.00989	-0.03268
Autre(s) trouble(s) psycho-affectif(s)	-0.04698*	0.07674***	0.06627**	0.01890	0.08900***	0.09330***	0.01834	-0.00989	-	0.13395***
Autres troubles	-0.01887	-0.03621	-0.04572	0.00742	0.04861	-0.05277*	0.00466	-0.03268	0.13395***	-



Annexe 10 : Projet de soins proposés en niveau 1 et niveau 2

Projet de soins proposés - Niveau 1	Oui	Non	N	VM
Parcours Rééducatif Ergothérapie	111	431	542	6
Parcours Rééducatif Psychomotricité	396	146	542	6
Parcours Rééducatif en Orthophonie	93	449	542	6
Parcours Rééducatif en Orthoptie	38	504	542	6
Niveau 2	222	320	542	6
Autres	24	518	542	6

Projet de soins proposés - Niveau 2	Oui	Non	N	VM
Parcours Rééducatif en Ergothérapie	449	1435	1884	217
Parcours Rééducatif en Psychomotricité	1274	610	1884	217
Parcours Rééducatif en Orthophonie	792	505	1297	804
Parcours Rééducatif en Orthoptie	169	961	1130	971
Parcours Rééducatif en Suivi psychologique	1275	507	1782	319
Groupe Barkley	943	740	1683	418



Annexe 11 : Enquête en ligne « Family Quality of Life Scale (FQOLS) du Beach Center

À quel point je suis satisfait(e) que

Rôle parental

Les membres de ma famille aident les enfants à devenir indépendants

Les membres de ma famille aident les enfants à faire leurs devoirs et dans leurs activités

Les membres de ma famille enseignent aux enfants comment s'entendre avec les autres

Les adultes de ma famille connaissent les personnes que fréquentent mon ou mes enfants (amis, professeurs, etc.)

Les adultes de ma famille ont le temps de s'occuper des besoins individuels de chaque enfant

Bien être émotionnel

Ma famille a le soutien dont elle a besoin pour diminuer le stress

Les membres de ma famille ont des amis ou d'autres personnes qui leur apportent du soutien

Les membres de ma famille ont du temps libre pour eux (intérêts personnels, loisirs)

Ma famille a de l'aide extérieure pour s'occuper des besoins particuliers de tous ses membres

Interaction familiale

Ma famille apprécie de passer du temps ensemble

Les membres de ma famille parlent ouvertement entre eux

Ma famille résout les problèmes ensemble

Les membres de ma famille se soutiennent les uns les autres pour atteindre des objectifs

Les membres de ma famille montrent qu'ils s'aiment et qu'ils se soucient de tous ses membres

Ma famille est capable de s'adapter aux hauts et aux bas de la vie

Bien-être physique et matériel

Les membres de ma famille ont un moyen de transport pour se rendre aux endroits où ils ont besoin d'aller

Ma famille reçoit des soins médicaux lorsqu'elle en a besoin

Ma famille a les moyens d'assumer ses dépenses

Ma famille reçoit des soins dentaires lorsqu'elle en a besoin

Ma famille se sent en sécurité à la maison, au travail, à l'école et dans son voisinage

Le soutien extérieur à la famille apporté à l'enfant avec un trouble.

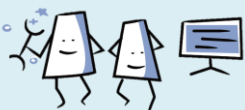
Nom de l'enfant est soutenu pour atteindre ses buts à l'école ou à son lieu de travail

Nom de l'enfant est soutenu pour atteindre ses objectifs à la maison

Nom de l'enfant est soutenu pour se faire des amis

Ma famille a de bonnes relations avec les intervenants qui offrent des services et du soutien à *nom de l'enfant*

Annexe 12 : Enquête en ligne mini-zarit modifié



- **« Avant les premiers accompagnements proposés**

Nous aimerions dans cette section évaluer la "charge mentale" que vous avez ressentie en tant que parent dans l'accompagnement quotidien de votre enfant avant qu'il ait été pris en charge par le parcours TLSA pour le soins de ses troubles.

- Le fait de vous occuper de votre enfant entraînait-il des difficultés dans votre vie familiale (fratrie, couple) ?
- Le fait de vous occuper de votre enfant entraînait-il des difficultés dans votre relations avec vos amis, loisirs, sorties ou votre travail ?
- Le fait de vous occuper de votre enfant entraînait-il un retentissement sur votre santé (physique et/ou psychique) ?
- Aviez-vous le sentiment de ne plus reconnaître votre enfant ?
- Souhaitiez-vous être (davantage) aidé(e) pour vous occuper de votre enfant ?
- Ressentiez-vous une charge en vous occupant de votre enfant (poids, tensions, irritations, gêne) ?
- Votre enfant a-t-il réalisé toutes ses séances de rééducation (plus de la moitié de celles prescrites par le médecin) jusqu'à présent ?

NB : pour les parents qui ont rempli « Non » à cette question l'enquête s'achève. Il continue pour les parents ayant répondu oui :

- **Après les séances de rééducation**

Nous aimerions dans cette section évaluer la "charge mentale" que vous avez ressentie en tant que parent dans l'accompagnement quotidien de votre enfant APRÈS qu'il ait bénéficié de plusieurs séances de rééducation (plus de la moitié de celles prescrites) par le parcours TLSA pour le soin de ses troubles.

- Le fait de vous occuper de votre enfant entraîne-t-il des difficultés dans votre vie familiale (fratrie, couple) ?
- Le fait de vous occuper de votre enfant entraîne-t-il des difficultés dans vos relations avec vos amis, loisirs, sorties ou votre travail ?
- Le fait de vous occuper de votre enfant entraîne-t-il un retentissement sur votre santé (physique et/ou psychique) ?
- Le fait de vous occuper de votre enfant entraîne-t-il un retentissement sur votre santé (physique et/ou psychique) ?
- Avez-vous le sentiment de ne plus reconnaître votre enfant ?
- Souhaitez-vous être (davantage) aidé(e) pour vous occuper de votre enfant ?
- Ressentez-vous une charge en vous occupant de votre enfant (poids, tensions, irritations, gêne) ? »

