



Résumé du protocole d'évaluation de l'expérimentation Article 51 TSLA

RESUME DU PROTOCOLE D'EVALUATION

Nom de l'expérimentation évaluée Code projet	Projet de structuration du parcours de santé des troubles du langage et des apprentissages (TSLA) sur la région Occitanie
Porteur de projet / Cellule évaluation / Équipe évaluatrice	
Porteur de projet	Association Occitadys
Équipe évaluatrice	Cabinet en charge de l'évaluation : GovHe

CONTEXTE ET OBJECTIFS

Contexte de l'étude et objectifs / impacts attendus	<p>Les troubles spécifiques du langage et des apprentissages sont la conséquence de troubles cognitifs spécifiques neuro-développementaux. Ces troubles touchent en Occitanie 6% d'une classe d'âge soit plus de 4 000 enfants annuellement. Il existe un retard de diagnostic de 2 à 8 ans. Les familles ont du mal à organiser leurs parcours dans le système de soins et plus particulièrement lorsque les prises en charges doivent être pluridisciplinaires et les inégalités socio-culturelles et économiques sont importantes et accentuées avec l'absence de financement des actes non pris en charge par l'Assurance Maladie. Le repérage des troubles du neurodéveloppement (TND) est une priorité d'action pour les pouvoirs publics, car des interventions adaptées, mises en œuvre plus précocement permettent de modifier favorablement la trajectoire développementale des enfants. Cette problématique est également une priorité du plan régional de santé de l'Occitanie.</p> <p>Au niveau national, un dispositif de repérage des écarts inhabituels de développement pour les enfants de moins de 7 ans existe, la plateforme de coordination et d'orientation (PCO) qui permet l'intervention coordonnée de professionnels de santé. Les PCO pour les 7-12 ans sont également en cours de développement.</p> <p>Les objectifs de cette expérimentation sont les suivants :</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Favoriser le repérage précoce des enfants de 6 à 15 ans présentant un TSLA 2. Réduire les inégalités sociales, territoriales et financières d'accès aux diagnostics et aux soins des enfants de 6 à 15 ans présentant un trouble TSLA 3. Renforcer la réussite scolaire des enfants avec un TSLA
--	---

	<p>4. 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</p>
Calendrier de l'expérimentation	<p>Date de début : 26 juin 2020</p> <p>Date de première inclusion (si différente de la date de début) : 1^{er} janvier 2021</p> <p>Date de fin : 1^{er} janvier 2024 (année supplémentaire validée)</p>
Questions évaluatives	<ol style="list-style-type: none"> 1. Dans quelle mesure l'expérimentation a-t-elle permis de réduire les inégalités territoriales, sociales et financières d'accès aux soins en offrant un nouveau mode d'organisation des soins à l'échelle de la région et en introduisant de nouveaux financements ? 2. Dans quelle mesure l'expérimentation a-t-elle contribué à améliorer le service rendu aux enfants « dys » et à leurs parents en mettant à leur disposition une offre inclusive de services ? 3. Dans quelle mesure l'expérimentation a-t-elle permis de couvrir les besoins de financement du dispositif et d'améliorer l'efficacité ? 4. Dans quelle mesure l'expérimentation est-elle transposable à d'autres territoires ?
MÉTHODOLOGIE	
Description de la population de l'expérimentation évaluée	<p>Critères d'inclusion / d'exclusion : Enfants de 6 à 15 ans présentant un trouble spécifique du langage et des apprentissages</p> <p>Taille de la population cible : 3 700 enfants la première année, 6 635 sur 2 ans et 10 335 sur 3 ans</p> <p>Utilisation d'une population témoin : Non</p>
Méthode et analyse des données	<p>Méthodes statistiques employées</p> <p>Au regard de la durée de l'évaluation, il est prévu deux analyses : une analyse intermédiaire, qui permettra d'évaluer la faisabilité de la mise en œuvre des analyses et une analyse finale, qui sera conduite sur l'ensemble des patients inclus au moment de l'extraction finale des données.</p> <p>Les analyses statistiques seront réalisées selon le PAS au moyen du logiciel SAS® version 9.4 ou supérieure sur l'espace sécurisé mis en place par la Cnam. Les variables quantitatives seront décrites en termes de moyenne, écart-type, médiane, quartiles et valeurs extrêmes ; les variables qualitatives en termes de fréquence absolue et de pourcentage par modalité. Les intervalles de confiance à 95% seront présentés.</p> <p>Les valeurs de la significativité des tests statistiques (p-value) seront présentées.</p> <p>Les tests statistiques seront choisis sur la base de la nature des variables étudiées et leur distribution.</p>
Sources de données utilisées	<p>SI du porteur, répertoire des professionnels (fichier Excel ad-hoc), fichier de contrôle, fichier de facturation Art51, données comptables des porteurs de 3 cas-type</p> <p>Entretiens semi-directif individuel et collectif, enquête en ligne</p>

Historique des données demandées (période d'extraction)	De 06/01/2021 à 31/06/2023
Calendrier prévisionnel	Date du rapport intermédiaire prévu : 15 avril 2022 Date du rapport final prévu : 15 octobre 2023 (année supplémentaire prise en compte)

1. Enquêtes et entretiens

Une enquête en ligne sera réalisée auprès d'un échantillon de familles ayant eu une prise en charge dans le parcours TSLA au cours de l'expérimentation afin de collecter des informations sur leur expérience sur le parcours et inclura des échelles qui pourront être.

L'enquête en ligne sera divisée en trois temps :

1. Introduction
2. Questions de profils de l'enfant
 - Sexe, Age, ville de domiciliation
3. Retour sur la visite du centre
 - Quelle est votre niveau de satisfaction sur le parcours TSLA?
 - Êtes-vous satisfait de votre entrée de parcours avec votre correspondant ?
 - Êtes-vous satisfait de votre prise en charge et de l'organisation des séances de rééducation ?
 - Êtes-vous satisfait de la communication et la restitution du parcours de votre enfant ?
 - *Si oui, pourquoi (Liste de raisons motivant la visite des patients « moteurs du parcours » déterminée dans les phases précédentes du projet sera montrée)*
 - *Si non pourquoi (Liste de raisons empêchant la visite des patients « freins au parcours » déterminée dans les phases précédentes du projet sera montrée)*
 - *Echelle AUQUEI pour l'enfant*
 - *Echelle Family quality of Life pour la famille*

L'échantillon sera un échantillon raisonné des familles inclus dans le parcours en fonction des effectifs des différents départements.

L'enquête sera une enquête en ligne avec des questions pré-codées. L'évaluateur envoie l'invitation à participer à l'enquête par email. L'enquête est hébergée sur les serveurs de Genactis avec une assistance téléphonique. Il y a l'envoi d'un rappel par email 3 jours après l'email initial.

Plusieurs types d'entretiens sont prévus :

- Un focus group avec les porteurs du projet, les médecins de niveau 1 et de niveau 2 et les adhérents rééducateurs (libéraux paramédicaux et non-paramédicaux)
- Entretiens famille/patient, porteurs du projet, médecins de niveau 1 et de niveau 2, et les adhérents rééducateurs.

Catégories de données	Détail	Origine
-----------------------	--------	---------

	<i>(Veuillez préciser ici le détail des données souhaitées)</i>	<i>(Comment allez-vous collecter ces données)</i>
Données de contact des professionnels / patients (parents)	Nom Prénom Numéro de téléphone Adresse mail	Porteur
Parcours de santé patients	Satisfaction sur le parcours TSLA Retour d'expériences de la visite (cf ci-dessus) Organisation du soins, des rendez-vous Informations sur le parcours, le parcours de rééducation, les bilans Accessibilité du parcours, des professionnels Coordination avec le correspondant d'entrée, du parcours, des séances de rééducation, école Attentes du parcours	Entretiens
Professionnels de santé	Caractéristiques médecins (catégorie, situation géographique, spécialités) Caractéristiques adhérents rééducateurs (spécialités) Relations avec les établissements TSLA Retour d'expérience sur la coordination Echange entre les acteurs et partenaires Eléments facilitateurs, difficultés rencontrées	Entretiens Enquête