Décrets, arrêtés, circulaires

TEXTES GÉNÉRAUX

MINISTÈRE DES SOLIDARITÉS ET DE LA SANTÉ

Arrêté du 19 juillet 2019 relatif à l'expérimentation d'un protocole de santé standardisé appliqué aux enfants ayant bénéficié avant l'âge de cinq ans d'une mesure de protection de l'enfance

NOR : *SSAA1921317A*

La ministre des solidarités et de la santé et le ministre de l'action et des comptes publics,

Vu le code de la sécurité sociale, notamment ses articles L. 162-31-1 et R. 162-50-1 et suivants ;

Vu l'arrêté du 11 mars 2019 fixant le montant de la dotation annuelle du fonds pour l'innovation du système de santé pour l'exercice 2018 et déterminant le montant prévisionnel de la dotation annuelle du fonds pour l'innovation du système de santé pour l'exercice 2019 ;

Vu le cahier des charges sur le projet d'expérimentation d'un protocole de santé standardisé appliqué aux enfants ayant bénéficié avant l'âge de cinq ans d'une mesure de protection de l'enfance ;

Vu l'avis du comité technique de l'innovation en santé en date du 19 juillet 2019,

Arrêtent :

Art. 1er. – L'expérimentation d'un protocole de santé standardisé appliqué aux enfants ayant bénéficié avant l'âge de cinq ans d'une mesure de protection de l'enfance, telle que définie dans le cahier des charges visé ci-dessus, est autorisée pour une durée de 5 ans à compter de la date de publication du présent arrêté.

Art. 2. – La directrice de la sécurité sociale et le directeur général de la cohésion sociale sont chargés, chacun en ce qui le concerne, de l'exécution du présent arrêté, qui sera publié ainsi que ses annexes au *Journal officiel* de la République française.

Fait le 19 juillet 2019.

La ministre des solidarités
et de la santé,
Pour la ministre et par délégation :
Le directeur général
de la cohésion sociale,
J.-P. VINQUANT

Le ministre de l'action
et des comptes publics,
Pour le ministre et par délégation :
La directrice de la sécurité sociale,
M. LIGNOT-LELOUP

ANNEXE

Cahier des Charges du projet PEGASE

Programme d'Expérimentation d'un protocole de santé standardisé appliqué aux enfants ayant bénéficié avant l'âGe de 5 Ans d'une meSure de protection de l'Enfance (PEGASE).

1. Objet et finalité du projet d'expérimentation

➢ Constat

Des indices concordants laissent à penser que, du fait du recul des autres causes, la maltraitance et/ou la négligence des enfants – qui touchent un enfant sur dix dans les pays favorisés - sont devenues les premières causes des handicaps acquis chez l'enfant et les premières causes de mortalité dans l'enfance (en 2016 en France : 131 infanticides reconnus pour un chiffre estimé de plus de 600). L'OMS relève que les conséquences sur la vie entière sont tout aussi considérables : surmortalité, handicaps psychiques, physiques et de l'adaptation sociale associés à des maladies chroniques (obésité, troubles cardio-vasculaires, AVC, cancers). C'est donc une question de santé publique importante générant des coûts économiques conséquents (1% du PIB) qui pourraient être mieux maîtrisés.

Il faut savoir que les 299 600 enfants pris en charge par l'Aide Sociale à l'Enfance (92 000 nouveaux pris en charge/an) vivent globalement dans un désert médical : négligés avant la mesure, mal suivis pendant, disposant rarement d'un dossier médical à la sortie. La dernière recherche commandée par le Défenseur des droits sur la santé des enfants placés est éloquente : seul un tiers des enfants accueillis bénéficient d'un bilan de santé à l'admission[1]. Les quelques données issues des rares recherches réalisées sur la santé de cette population d'enfants témoignent des risques sanitaires, développement médicaux et psychiatriques auxquels ils sont exposés. Les études s'accordent sur le mauvais état de santé physique et psychique à leur admission à l'ASE (Aide Sociale à l'Enfance) et leur grande vulnérabilité dans le long terme - avec des évolutions vers l'inadaptation sociale pour un quart à un tiers des enfants - mais aussi des évolutions positives pour un quart à un tiers d'entre eux, ce qui démontre que la Protection de l'enfance peut être efficiente sous certaines conditions. Le coût global de la prise en charge de ces 300 000 enfants revient à plus de 10 Milliards €/an dont 2,4 Milliards € de coût de santé[2]. Aux USA, ces coûts sont multipliés par 3 au cours de la vie adulte. C'est bien plus que le coût de la dépendance des personnes âgées. Des exemples

[1] https://www.defenseurdesdroits.fr/sites/default/files/atoms/files/recherche_acces_sante_et_sens_du_soin_rapport_final_juin2016.pdf

[2] Rapport de recherche ARS pays de Loire

d'indicateurs de morbidité et de prise en charge des enfants ASE sont fournis en annexe 1 du présent cahier des charges.

En synthèse, les principaux constats sont :

1- Le mauvais état sanitaire des enfants lors de leur admission dans le dispositif de protection de l'enfance et l'évolution vers le handicap social pour un tiers d'entre eux ;
2- La faible proportion d'enfants bénéficiant d'un bilan de santé initial et d'un suivi médical de qualité,
3- Les difficultés d'accès aux soins
4- La rareté d'un dossier médical attaché à l'enfant et qui le suit dans son parcours social.

Zoom sur les principaux enseignements de la recherche Saint-Ex[3]

La Recherche Saint-Ex (129 bébés placés suivis 22 ans) a pu mettre en évidence que dans cette population fragile ce sont les prématurés qui évoluent le mieux de tous, c'est à dire que c'est le groupe le plus à risque de cette population qui évolue le mieux. Comment expliquer ce résultat improbable ? Les bébés prématurés placés s'en sortent le mieux parce qu'ils ont bénéficié d'une prise en charge de santé structurée du fait de leur prématurité et d'un environnement professionnel dès leur naissance, et de ce fait ils ont été placés plus rapidement quand c'était nécessaire. C'est donc le fruit des prises en charge dans les réseaux de prématurés mis en place il y a 25 ans, qui sont aujourd'hui sécurisés par deux circulaires ministérielles et qui sont financés par les ARS. Les prématurés représentent 50 000 naissances par an. Ils bénéficient d'un « suivi du suivi » de santé jusqu'à l'âge de 7 ans. C'est ce qui a révolutionné leur devenir. Le Pr Pierre-Yves Ancel[4] (projet Epipage, Inserm) explique à propos de l'amélioration du devenir des prématurés depuis 30 ans : « *La grande différence avec la fin des années 1990 c'est qu'il y a aujourd'hui un suivi systématisé et organisé des enfants prématurés grâce à la mise en place de réseaux, composés de médecins et autres professionnels* ». La circulaire du 3 juillet 2015 (se substituant à celle de 2006) sur les RSP (Réseaux de Santé en Périnatalité) définit leurs missions en particulier vers les enfants vulnérables : « *Concernant les enfants vulnérables, l'enjeu de l'implication des réseaux dans la formalisation d'un parcours associant les différents acteurs de la néonatalogie, de la santé de l'enfant et du handicap est double : il s'agit d'une part de coordonner les acteurs - tant du secteur sanitaire que des champs médico-social et social - pour assurer la continuité du suivi, éviter de perdre de vue les enfants concernés, permettre le dépistage et la prise en charge précoce d'incapacités afin d'en diminuer les conséquences. Il s'agit d'autre part d'évaluer les pratiques professionnelles notamment au regard des résultats de santé de court et moyen termes afin de les améliorer.* »

[3] Devenir à long terme de très jeunes enfants placés à l'Aide sociale à l'enfance : https://www.cairn.info/revue-francaise-des-affaires-sociales-2016-1-page-343.htm
[4] http://sante.lefigaro.fr/article/les-enfants-prematures-vivent-mieux-qu-il-y-a-vingt-ans

➢ **Objet de l'expérimentation**

Face aux constats précédents et, en lien avec les résultats de la recherche St Ex, l'expérimentation Pégase a pour objet de structurer le suivi de santé de la population ciblée par :

1 –**la mise en place d'un bilan de santé initial standardisé** dont le recueil des données anténatales et des données de santé avant placement.

2 –**la programmation de 20 bilans de santé réguliers à âges fixes jusqu'à 7 ans,** suivant le calendrier des 14 examens médicaux systématiquement proposés (LFSS2019) de l'enfant entre une semaine et 7 ans. Le HCSP conseille aussi « qu'au-delà de 2 ans, il est bon de consulter chaque année le médecin de l'enfant », soit 3 bilans annuels en plus. Le programme PEGASE comportera encore 3 bilans semestriels supplémentaires, soit un total de 20 bilans jusqu'à 7 ans.

Le tableau ci-dessous retrace l'ensemble des bilans qui seront réalisés dans le cadre du programme PEGASE (en vert) => 14 examens systématiquement proposés avant 7 ans (PLFSS 2019) + 3 bilans annuels recommandés par le HCSP + 3 bilans semestriels supplémentaires, soit un total de 20 examens, dont 12 sont renforcés. En bleu, il s'agit de l'agenda des examens obligatoires en droit commun.

Âge	18 examens obligatoires en droit commun	Prise en charge AM	20 bilans PEGASE		
Jour 3	N°1	100%	non concerné	N°	droit commun
Semaine 2	N°2	100%	OUI renforcé	1	
Mois 1	N°3	100%	OUI renforcé	2	
Mois 2	N°4	100%	OUI renforcé	3	
Mois 3	N°5	100%	OUI	4	droit commun
Mois 4	N°6	100%	OUI	5	droit commun
Mois 5	N°7	100%	OUI renforcé	6	
Mois 6	N°8	100%	OUI	7	droit commun
Mois 9	N°9	100%	OUI	8	droit commun
Mois 11	N°10	100%	OUI renforcé	9	
Mois 12	N°11	100%	OUI renforcé	10	

Mois 18	N°12	100%	OUI renforcé	11	
Mois 24	N°13	100%	OUI renforcé	12	
2,5 ANS		70%	OUI	13	supplémentaire
3 ANS	N°14	100%	OUI renforcé	14	
3,5 ANS		70%	OUI	15	supplémentaire
4 ANS	N°15	100%	OUI renforcé	16	
4,5 ANS		70%	OUI	17	supplémentaire
5 ANS	Recommandé HCSP	70%	OUI renforcé	18	recommandé
6 ANS	Recommandé HCSP	70%	OUI	19	recommandé
7 ANS	Recommandé HCSP	70%	OUI renforcé	20	recommandé
8 ANS	N°16	100%	non concerné		
11 ANS	N°17	100%	non concerné		
14 ANS	N°18	100%	non concerné		

3 – **le renforcement de 12 des 20 bilans** par la passation d'échelles mesurant le niveau de développement, la symptomatologie pédopsychiatrique, le développement du langage et la sévérité de l'état psychologique en choisissant des échelles « écologiques » simples à renseigner par les adultes du milieu où vit l'enfant, mais validées scientifiquement et reconnues au plan international. L'idée étant de pouvoir diffuser ces outils d'évaluation à des publics non spécialistes en première ligne pendant et après l'expérimentation. (Reproductibilité et respect du décret n° 2016-1283 du 28 septembre 2016)

4 – **La vérification de la mise en place des soins appropriés** aux besoins de santé de l'enfant identifiés au cours de ces examens

5 - **Un dossier médical standardisé et informatisé** qui rassemble les bilans de santé et le parcours de soins

6 – Et enfin le **recueil avec des moyens électroniques modernes de ces données en continu et leur stockage informatique** pour permettre notamment l'évaluation des effets de l'expérimentation.

Cette expérimentation permettra donc in fine de :

1 - Observer les besoins de prise en charge spécifiques de santé identifiés pendant l'expérimentation.

2 – Décrire les parcours de santé des jeunes enfants placés avant et pendant le placement avec un relevé précis des contacts de l'enfant avec le système de santé depuis sa naissance (nature du contact, motif et durée) dans un objectif à la fois clinique,

d'observation du parcours de santé et d'analyse des coûts.

3 - Décrire le parcours médico-social des jeunes enfants placés.

4 - Décrire le parcours social des jeunes enfants placés.

5 - Evaluer les difficultés de l'organisation des soins des enfants placés.

6 - Evaluer les surcoûts économiques de santé dans cette population.

L'innovation de l'expérimentation PEGASE repose sur la transposition du modèle du suivi des prématurés et enfants vulnérables vers la population des enfants pris en charge en Protection de l'enfance.

Le transfert d'expérience des réseaux de surveillance du suivi de santé des prématurés et bébés vulnérables vers les enfants de l'Aide Sociale à l'Enfance est, au regard de l'état de santé de ces derniers, un devoir moral d'équité mais aussi une nécessité clinique, sanitaire et économique. Elle pourrait être répliquée progressivement et secondairement vers les autres enfants pris en charge en protection de l'enfance.

Même si le Décret n° 2016-1283 du 28 septembre 2016 a prévu le principe d'une évaluation régulière du développement, de la santé physique et psychique des enfants pris en charge au titre de la Protection de l'enfance, il ne précise ni le cadre ni les moyens nécessaires à sa mise en œuvre. Il faut constater modestement que les réseaux de suivi des prématurés ont mis pratiquement 20 ans pour atteindre leur maturité et leur pleine efficacité. Il est donc raisonnable de penser que la création et le développement d'un programme similaire en Protection de l'enfance prendra au moins autant de temps, les infrastructures sanitaires sous-jacentes étant bien moins structurées, plus segmentées et bien moins dotées en moyens professionnels.

Le programme PEGASE ambitionne donc d'organiser à moyenne échelle et à titre d'expérience le suivi de santé (développement, santé physique, santé psychique) en continu de 2450 jeunes enfants pris en charge par l'ASE, respectant en cela les obligations du Décret cité supra mais en s'appuyant sur l'expérience et l'expertise plus larges des réseaux de suivi des prématurés.

Il permettra donc de mesurer les effets de l'application d'un protocole de bilans standardisés et de soins précoces sur l'évolution de la santé physique, psychique et le développement de jeunes enfants bénéficiant d'une mesure de Protection de l'enfance. L'expérimentation aura la particularité d'observer l'évolution d'enfants de moins de cinq ans à l'admission, qui par le fait de ce jeune âge cumulent le plus de risques parmi les enfants protégés (déni de grossesse, prématurité, troubles interactifs précoces, forte mortalité infantile dans la fratrie, maltraitance et/ou négligence, handicaps précoces le plus souvent liés aux négligences et aux carences de soins de la part des parents, séparation d'avec leur famille, pathologies psychiatriques parentales). Ils ont aussi les besoins de soins les plus urgents et les plus importants. C'est donc la population protégée la plus à risque et pour laquelle les enseignements à tirer seront les plus riches.

2. Les objectifs de l'expérimentation

Les objectifs de cette expérimentation sont :

- Faciliter l'accès aux soins des enfants ciblés en leur offrant des soins et des prises en charge individuelles adaptées aux besoins en santé, somatiques et psychiques, globales et pluri-institutionnelles ;
- Assurer une traçabilité des besoins et du parcours de l'enfant en matière psycho-sanitaire, condition nécessaire pour permettre une continuité dans la prise en charge à l'adolescence et l'âge adulte ;
- Prévenir des complications telles que l'émergence ultérieure de pathologies chroniques somatiques et psychiques ;
- Réduire le nombre d'enfants et d'adolescents en situation de handicap ou en ALD ;
- Améliorer les connaissances des professionnels de santé et des acteurs de la protection de l'enfance sur les maltraitances et leurs conséquences sur la santé ;
- Améliorer le dépistage des maltraitances et de leurs conséquences, dont le psychotraumatisme lié aux violences intrafamiliales.

3. La population ciblée par le projet d'expérimentation

En 2017, en France, 92 639 nouveaux mineurs ont fait l'objet d'une saisine d'un juge des enfants[5]. On peut estimer qu'environ 15% à 20% des nouveaux mineurs pris en charge, soit 15 000 à 20 000 enfants par an, ont moins de cinq ans lors de leur première mesure de Protection.

L'expérimentation portera sur une partie de cette population (2100 inclusions estimées +ou- 10% et 400 témoins +ou- 10%) prise en charge dans 15 pouponnières sociales adhérentes du GEPSo (Groupe National des Etablissements Publics Sociaux et Médico-Sociaux). Ces pouponnières sont engagées dans une démarche qualitative qui explique leur motivation pour cette expérimentation. Par ailleurs, elles ont la particularité d'offrir des modes de prise en charge diversifiés, suivi à domicile, placement en famille d'accueil, placement en structures collectives, qui pourront faire l'objet d'une comparaison quant à l'évolution des enfants. L'expérimentation portera sur l'ensemble des admissions des enfants de moins de 5 ans dans 8 de ces 15 établissements la première année d'inclusion, puis sur la totalité des 15 pouponnières les trois années suivantes. Les inclusions ont été estimées (par analyse des moyennes du nombre d'admissions des trois dernières années) au niveau de ce groupe d'établissements à 350 enfants la première année d'inclusion puis 700 enfants par an les trois années suivantes, à concurrence de 2450 inclusions au terme de l'expérimentation (+/- 10%).

Implication des parents dans le programme :

[5] Chiffres clés en protection de l'enfance ONPE janvier 2018
https://www.onpe.gouv.fr/system/files/publication/note_chiffres_cles_janvier_2018.pdf

Les parents seront impliqués à tous les niveaux du programme, selon leur capacité psychique et juridique à le faire, de la demande d'autorisation du détenteur de l'autorité parentale à la participation aux passations de échelles écologiques de développement ou dans l'analyse du respect du cadre des visites parentales et de leurs effets. La formation et l'évaluation traiteront aussi de ces questions.

4. Les impacts attendus à court et moyen terme du projet d'expérimentation (en adéquation avec les objectifs fixés ci-dessus)

Les impacts attendus sont :

1 - A court terme et moyen terme, un meilleur suivi de santé et des soins plus précoces, permettant une meilleure évolution à long terme et de moindre coût de prise en charge, et sociale, et de santé, sur toute l'enfance. La Recherche Saint-Ex - qui a étudié le suivi longitudinal de 129 très jeunes enfants pendant 22 ans - a montré que les parcours vertueux en protection de l'enfance, avec détection précoce et prise en charge rapide, étaient deux fois moins onéreux sur toute l'enfance que les parcours péjoratifs concernant des situations détectées et prises en charge plus tardivement (travail financé en 2014 par l'ARS Pays de Loire).

2 – L'usage d'outils d'évaluation clinique et la pratique d'un suivi structuré améliorant la qualité des pratiques professionnelles et stimulant les besoins de formation.

3 – L'utilisation d'un dossier médical systématisé et structuré, adapté à chaque âge, modulable, informatisé et en ligne, en privilégiant, si possible, un outil existant

4 – Le suivi de cohorte associé apportant des connaissances sur cette population délaissée par la recherche)

5. La durée d'expérimentation envisagée

La durée d'expérimentation est fixée à **5 ans** pour avoir un recul suffisant afin d'évaluer les effets du programme PEGASE sur la population suivie.

AGENDA PEGASE			
	T3-T4-2019 T1-T2-2020 PREPARATION	**T3-2020 – 2021 – 2022 - 2023 INCLUSIONS ET SUIVIS**	**T2-2024 FIN DE L'EXPERIMENTATION**
Coordination Nationale	Démarche CNIL Construction du cahier des charges des structures Adaptation d'un SI existant au cahier de suivi Construction de la formation des équipes locales Tests du cahier de suivi en lien avec les structures Formation INITIALE des équipes locales des structures Rapport ART51	Formation CONTINUE des équipes locales des structures Contrôle qualité du fonctionnement Hotline sur les problèmes rencontrés Communication interne et externe sur le déroulement de l'expérimentation Animation du programme Colloque annuel avec les structures Rapport ART51 et lien avec le comité de pilotage Réception des données et contrôle qualité Analyse des problèmes de fonctionnement du SI avec équipes locales et équipe de coordination	Formation des équipes locales des structures Hotline sur les problèmes rencontrés -Contrôle qualité du fonctionnement Communication interne et externe sur l'expérimentation Animation du programme Colloque annuel avec les structures Préparation de la généralisation Formation et accréditation des nouvelles structures Rapport ART51 et lien avec le comité de pilotage Analyse des problèmes de fonctionnement Analyse des problèmes de fonctionnement du SI Réception des données et contrôle qualité Adaptation du dispositif pour généralisation
Structures d'accueil	Formation des équipes Vague1 au Programme Premiers tests du cahier de suivi en local Formation des équipes Vague2 au bilan simplifié de la population témoin	Inclusions en continu en ordre chronologique 350 inclusions en 2020 sur 10 structures 700 inclusions/an les années suivantes sur 20 structures Formation des professionnels Participation à l'animation du programme	Poursuite des inclusions : 700 inclusions 2450 enfants suivis Total de 5600 années-enfants = 5600 forfaits Formation des professionnels Participation à l'animation du programme
Evaluation	Préparation du cadre d'analyse	Premiers résultats des effets du suivi, repérage des freins et barrières Contact avec les équipes technique, de coordination et locales pour un feedback du programme	Analyse de résultats en terme de fonctionnement et d'effets mesurables sur la population à court terme et long terme : rapport final

Cumul forfaits		350 forfaits en 2020, 1050 en 2021, 1750 en 2022, 700 en 2022.	cumul total 5600 forfaits

6. Le champ d'application territorial proposé

a- Eléments de diagnostic

- Contexte et constats ayant conduit à la proposition de projet d'expérimentation.

La situation sanitaire des enfants pris en charge en Protection de l'enfance s'apparente à celle des habitants des déserts médicaux : négligés avant la mesure, mal suivis pendant, disposant rarement d'un dossier médical à la sortie et un accès difficile aux soins pour des raisons organisationnelles cumulées. Une étude commandée par le défenseur des droits a révélé que seul un tiers d'entre eux bénéficiait d'un bilan médical initial alors que les rares recherches sur la santé de cette population d'enfants s'accordent toutes sur la gravité de leur état sanitaire, l'absence de suivi médical structuré et un accès plus difficile aux soins.

- Quels sont les dysfonctionnements ou ruptures de parcours éventuels observés ?

Les enfants pris en charge par l'ASE ont un suivi de santé très disparate, non structuré et discontinu. A la carence de soins subie dans la famille succède une absence d'organisation du suivi sanitaire lors du placement dans la majorité des cas. Certains enfants, pour lesquels aucun dossier médical ne les a suivis durant leur parcours à l'ASE, se retrouvent à leur majorité sans aucune information sur leur histoire de santé et ignorant même parfois s'ils ont été simplement vaccinés ou les raisons d'une cicatrice opératoire.

- Votre projet a-t-il un champ d'application local / régional / interrégional / national ?

Le champ d'application du projet est national. Elle portera sur 15 pouponnières volontaires, adhérentes au GEPSo. Le choix de se limiter aux pouponnières sociales adhérentes d'un groupe de travail du GEPSo a été fait en raison de la motivation de ces établissements, en raison du jeune âge des enfants qui rend le recueil des données anamnestiques plus facile, d'une meilleure présence médicale et paramédicale dans ces structures et aussi pour des raisons administratives, ces établissements ayant une plus grande autonomie de fonctionnement que les services ASE classiques, ce qui autorise une plus grande liberté d'expérimentation.

Liste des pouponnières volontaires participantes:

Structure	VAGUE	Département	Ville
IDEA	**VAGUE 2**	Pyrénées-Orientales (66)	Perpignan
Foyer de l'enfance	**VAGUE 1**	Bas-Rhin (67)	Strasbourg
IDEF 86	**VAGUE 2**	Vienne (86)	Poitiers
Maison de la petite enfance de Dainville	**VAGUE 1**	Pas de Calais (62)	Dainville

CDEF Village Saint Exupéry	**VAGUE 1**	Maine-et-Loire (49)	Avrille
EPD Le Charmeyran	**VAGUE 2**	Isère (38)	La Tronche
Centre départemental de l'enfance Henri Fréville	**VAGUE 2**	Ille et Vilaine (35)	Chantepie
Directrice des Maisons de l'Enfance et de la Famille	**VAGUE 1**	Bouches du Rhône (13)	Marseille
Foyer départemental de l'enfance	**VAGUE 1**	Savoie (73)	Chambéry
Maison de l'enfance et de la famille	**VAGUE 1**	Vosges (88)	Epinal
FDE Gilbert de Guerry	**VAGUE 1**	Vendée (85)	La Roche sur Yon
Association Ermitage	**VAGUE 1**	Haut-Rhin (68)	Mulhouse
Foyer départemental de l'enfance du Gard	**VAGUE 2**	Gard (30)	Nîmes
Foyer départemental des Ardennes	**VAGUE 2**	Ardennes (08)	Charleville-Mézières
CDEF Loire-Atlantique	**VAGUE 2**	Loire-Atlantique (44)	Saint Sébastien sur Loire

b- <u>Champ d'application territorial</u>

	OUI/NON	Préciser le champ d'application territorial Et observations éventuelles
Local		
Régional		
Interrégional		
National	OUI	

7. Présentation du projet d'expérimentation et des partenaires de l'expérimentation (ou groupe d'acteurs)

✓ **GOUVERNANCE DU PROJET PEGASE**

La gouvernance du dispositif reposera sur :

- Au niveau national, un **COMITE EXECUTIF** Interlocuteur des structures et des pouvoirs publics, chargé de conduire l'expérimentation et de prendre les décisions stratégiques sur le fonctionnement de PEGASE en lien avec le comité de pilotage organisé avec la DGCS.

Les membres de ce comité exécutif sont :

1 – Docteur Daniel Rousseau, coordinateur de PEGASE et responsable de l'équipe de coordination de PEGASE, Angers
2 – Professeur Karine Chevreul, Urc-Eco Paris
3 3 – Madame Virginie Girardot, Directrice CDEF Strasbourg et pilote de la commission Protection de l'enfant du GEPSo (ou, en cas d'impossibilité, un autre pilote ou membre de la commission Protection de l'enfant du GEPSo)
5 – Monsieur Stéphane Audrouing, Directeur CDEF Angers
6 – Madame Jeanne Cornaille, Déléguée nationale du GEPSo, par délégation de Madame Marie-Laure De Guardia. Présidente du groupe national des établissements publics sociaux et médico-sociaux (GEPSo)

- Une **structure porteuse de l'équipe de coordination nationale** qui assure la gestion administrative et financière du projet. Cette structure est l'**association Saint-Exupéry pour la Recherche en Protection de l'Enfance** (association loi 1901, N°W491014986, SIREN 850 252 255 00011, dont le siège est fixé CDEF 77 boulevard Adrienne Bolland, 49240 AVRILLE, présidé par le Pr Jacques Dubin, Doyen honoraire de la Faculté de médecine d'Angers).

- Un **comité de pilotage national organisé** par la DGCS en lien avec le Docteur Rousseau et Karine Chevreul, porteurs de l'expérimentation.

✓ **CONVENTIONS**

En premier lieu, pour coordonner ce suivi renforcé, **une convention entre l'ARS, l'assurance maladie, le conseil départemental et la structure bénéficiaire du forfait** sera établie, avec proposition d'une convention type par la DGCS. Cette convention portera sur les engagements de l'ensemble des parties prenantes pour assurer la mise en œuvre effective et le suivi du projet dans les conditions et dans le respect des délais définis dans ce présent cahier des charges. Elle précisera notamment les nouvelles missions confiées aux pouponnières engagées dans l'expérimentation et les modalités de versement du forfait dérogatoire.

En second lieu, et en cas de recours à des professionnels libéraux, la coordination des pouponnières avec les professionnels du territoire formés pour prendre en charge et assurer le suivi des enfants ciblés par l'expérimentation **reposera sur un conventionnement avec ces structures et professionnels,** lequel précisera les prestations attendues et les conditions pour bénéficier du reversement d'une partie du forfait versé dans le cadre de cette expérimentation.

Le contrat d'engagement passé avec chaque professionnel de santé intervenant dans le cadre de cette expérimentation portera notamment sur :

- la transmission de compte-rendu de bilan et d'intervention normalisés ;
- le travail avec les enfants et leurs familles ;
- le respect des obligations de formation définies dans le cadre du présent dispositif ;

Partenaire(s) du projet d'expérimentation :	*Préciser pour chaque partenaire de l'expérimentation*		*Préciser pour chaque partenaire de l'expérimentation*
Porteurs : 1 - Docteur Daniel ROUSSEAU 2 - Professeur Karine CHEVREUL	FOYER DE L'ENFANCE DU MAINE-ET-LOIRE 77 AVENUE Adrienne BOLLAND 49240 AVRILLE ---------- *URC-eco* ECEVE UMR1123 (Inserm I Université Paris Diderot - Paris 7) URC Eco - AP-HP I Hôtel Dieu - Galerie B1 - 3ème étage 1 Place du Parvis Notre Dame - 75004 Paris	Docteur Daniel ROUSSEAU docteur@danielrousseau.fr 02 41 21 40 86 ---------- karine.chevreul@urc-eco.fr Tel: +33 (0)1 40 27 41 48 / 41 40 (secrétariat)	*Conception du projet, coordination et animation du projet, formation des équipes, formatage des données cliniques à recueillir, échange avec les promoteurs du SI existant qui répondrait au Cahier des charges du suivi, gestion du recueil de données, liens avec partenaires*
Mr Stéphane Audrouing Directeur	*CDEF du Maine et Loire* FOYER DE L'ENFANCE DU MAINE-ET-LOIRE 77 AVENUE		*Structure physique et administrative hébergeant l'équipe de coordination.*

	Adrienne BOLLAND 49240 AVRILLE		

- **Catégories d'expérimentations**

- A quelle(s) catégorie(s) d'expérimentations répond le projet ?
  Il est possible de combiner les catégories.

Modalités de financement innovant (Art. R. 162-50-1 –I-1°)	**Cocher**
a) Financement forfaitaire total ou partiel pour des activités financées à l'acte ou à l'activité	**X**
b) Financement par épisodes, séquences ou parcours de soins	
c) Financement modulé par la qualité, la sécurité ou l'efficience des soins, mesurées à l'échelle individuelle ou populationnelle par des indicateurs issus des bases de données médico-administratives, de données cliniques ou de données rapportées par les patients ou les participants aux projet d'expérimentations	
d) Financement collectif et rémunération de l'exercice coordonné	

Modalités d'organisation innovante (Art. R. 162-50-1 – I-2°)	**Cocher**
a) Structuration pluri professionnelle des soins ambulatoires ou à domicile et promotion des coopérations interprofessionnelles et de partages de compétences	**X**
b) Organisation favorisant l'articulation ou l'intégration des soins ambulatoires, des soins hospitaliers et des prises en charge dans le secteur médico-social	**X**
c) Utilisation d'outils ou de services numériques favorisant ces organisations	**X**

Modalités d'amélioration de l'efficience ou de la qualité de la prise en charge des produits de santé (Art. R. 162-50-1 – II°)[6] :	**Cocher**
1o Des prises en charge par l'assurance maladie des médicaments et des produits et prestations de services et d'adaptation associées au sein des établissements de santé, notamment par la mise en place de mesures incitatives et d'un recueil de données en vie réelle	
2o De la prescription des médicaments et des produits et	

[6] Ne concernent pas les projets d'expérimentation déposés auprès des ARS

prestations de services et d'adaptation associées, notamment par le développement de nouvelles modalités de rémunération et d'incitations financières	
3o Du recours au dispositif de l'article L. 165-1-1 pour les dispositifs médicaux innovants avec des conditions dérogatoires de financement de ces dispositifs médicaux.	

8. <u>Dérogations envisagées pour la mise en œuvre de l'expérimentation</u>

Au moins une dérogation, et plusieurs réponses sont possibles.

I - Règles de financements de droit commun auxquelles il est souhaité déroger ?	
Limites du financement actuel	Les modalités d'organisation et de financement actuelles des examens obligatoires pour les enfants de 0 à 7 ans, ne sont pas suffisantes pour assurer un suivi de l'état de santé des enfants pris en charge en pouponnières tenant compte des problématiques de santé complexes qu'ils connaissent. Il est nécessaire pour les médecins d'avoir un temps suffisant pour évaluer, suivre, adapter, les besoins de soins de ces enfants. Par ailleurs, le financement actuel ne permet pas aux professionnels de santé de se coordonner autour des besoins de ces enfants, et de bénéficier de formations ad hoc. Les soins psychologiques et de psychomotricité ne sont pas en outre remboursés par la sécurité sociale, et sont donc à la charge exclusive des conseils départementaux (sur des crédits d'aide sociale).
Dérogations de financement envisagées (article L162-31-1-II-1°et et 3°) : • *Facturation,* • *Tarification,* • *Remboursement,* • *Paiement direct des honoraires par le malade* • *Participation de l'assuré*	L'expérimentation pose la création d'un forfait « tout compris » par enfant incluant les frais relatifs aux bilans structurés (augmentés en fréquence et contenu en sus des examens systématiquement proposés en droit commun), aux soins précoces, à la coordination nationale comprenant formation des professionnels et logiciel.

II - Règles d'organisation de l'offre de soins auxquelles il est souhaité déroger ?	
Limites des règles d'organisation actuelles	Malgré des besoins de soins importants, se posent des difficultés d'accès aux soins et de suivi de la santé des enfants (dimension insuffisamment prise en compte dans la prise en charge des enfants, manque de professionnels médicaux dans les établissements et services de protection de l'enfance, absence de traçabilité des soins, etc.). Sur le versant psychologique, les délais d'attente pour obtenir un RDV, notamment en CMP sont très longs et ne permettent pas de débuter les soins dès l'évaluation des besoins de l'enfant. La sectorisation de la psychiatrie occasionne des ruptures de prise en charge lorsque les enfants sont amenés à changer de lieu de placement. Enfin, il est constaté un manque de coordination des acteurs autour du département pour ces enfants, notamment avec les acteurs de la santé.
Dérogations organisationnelles envisagées (article L162-31-1-II-2°): • *Partage d'honoraires entre professionnels de santé* • *Prestations d'hébergement non médicalisé* • *Autorisation d'activité de soins et d'équipements matériels lourds à des groupements* • *Dispensation à domicile des dialysats*	La pouponnière aura un rôle de coordination de la prise en charge santé des enfants, et assurera un suivi de son parcours. Cette dimension sera intégrée au forfait.

9. Principes du modèle de financement et du modèle économique cible

Le modèle de financement dérogatoire proposé repose sur la création d'un forfait pluriprofessionnel de suivi renforcé « tout compris » par enfant fixé à 1399€ incluant les frais relatifs aux bilans structurés, aux soins précoces, à la coordination nationale comprenant formation des professionnels et logiciel.

Les principes régissant la mise en œuvre de ce forfait sont les suivants :

- Facturation de ce forfait par l'établissement prenant en charge les enfants et ayant conventionné selon les modalités décrites au point X ;
- Reversement par cet établissement aux professionnels de santé qui interviendraient pour les bilans réguliers et pour assurer les soins psychiques précoces. Ce reversement peut s'effectuer sous forme de vacation ;
- Reversement par cet établissement sous forme de prestation d'un forfait de coordination nationale du programme et, le cas échéant, d'un forfait technique lié au système d'information à une structure **porteuse de l'équipe de coordination nationale** qui assure la gestion administrative et financière du projet (**Association Saint-Exupéry pour la Recherche en Protection de l'Enfance)**

Le forfait inclut les prestations suivantes détaillées ci-après :

- **Forfait bilans**
- **Forfait soins précoces**
- **Forfait coordination**
- **si nécessaire, forfait technique en l'absence d'un SI existant répondant au cahier des charges**

✓ **Forfait Bilans**

En droit commun, les enfants sont soumis à 18 examens médicaux obligatoires remboursés à 100% par l'AM dont 14 entre la sortie de la maternité et l'âge de 7 ans. Ce dispositif s'avère insuffisant pour les populations à risque que sont les enfants prématurés (réseaux RSP) et les jeunes enfants bénéficiant d'une mesure en Protection de l'enfance qui nécessitent un suivi plus structuré et coordonné.

Le programme PEGASE se propose d'approfondir 12 de ces examens obligatoires - au même rythme calendaire que ceux des réseaux RSP (5 avant 1 an puis 2 la deuxième année puis un

chaque année jusqu'à 7 ans) tout en assurant normalement les autres. (Voir tableau supra p3)

Ces 12 examens approfondis comporteront un bilan d'admission avec reconstitution de l'histoire médicale de l'enfant, une évaluation fine du développement (échelle ASQ et du développement psycho-social - échelle ASQ-SE), une évaluation de la gravité des difficultés de l'enfant (échelle CGI) et une évaluation de la symptomatologie psychique (échelle CBCL) qui, toutes, donnent des indications de prise en charge si nécessaire. Cette batterie d'examen médical et d'échelles sera reconduite ensuite 11 fois jusqu'à l'âge de 7 ans maximum (en fonction de l'âge d'entrée de l'enfant dans le programme).

Le forfait bilan moyen annuel a été évalué à 549€ bruts par enfant et par an en généralisation (10 000 inclusions/an) sur 7 années de suivi et à 636€ bruts au cours de la phase d'expérimentation sur quatre ans de suivi (coût plus important les deux premières années de prise en charge). Ces coûts sont dits « bruts » car ils intègrent les examens obligatoires déjà pris en charge par l'assurance maladie.

- ✓ **Forfait soins précoces**

Une revue de la littérature concernant les travaux sur la santé des enfants placés permet d'estimer que 70% des enfants auront besoin de soins psychiques précoces (psychologue, psychomotricité) que nous avons évalué sur les 3 premières années de prise en charge à 30 séances par an à 40€ la séance (pour une séance d'une heure en moyenne). Au-delà de cette période ou si ces soins sont insuffisants les enfants bénéficieraient de soins dans des structures de droit commun mais continueraient à être intégrés au programme de suivi.

Le forfait soin moyen annuel a été évalué à 360€ par enfant et par an en généralisation (10 000 inclusions/an) et à 630€ au cours de la phase d'expérimentation[7] (car les soins sont concentrés sur les trois premières années de prise en charge)

- ✓ **Forfait coordination-pilotage**

La coordination nationale oriente et soutient le programme de bilans et de soins et sa mise en œuvre suivant les dispositions du Cahier de Charges, accompagne les établissements ou professionnels qui entrent dans le programme, fait fonction d'interface avec les structures sanitaires et structure la formation initiale et le programme d'amélioration qualitative des soins.

1°) Animation du Programme

- Représentation du Programme PEGASE auprès de ses membres, des professionnels, des usagers, des pouvoirs publics et des financeurs.
- Lien et compte-rendu avec le comité de pilotage de la progression du programme,

[7] En généralisation le coût estimé pour les trois premières années est lissé sur les 7 années de prise en charge.

- Information sur le déploiement (mise en œuvre et développement) du Programme PEGASE en interne et en externe, suivant le Cahier des Charges.
- Identification des richesses des savoir-faire internes à partager par la connaissance des établissements du programme.

2°) Suivi général

- Suivi des inclusions au Programme,
- Accompagnement des infirmières-coordinatrices sur le terrain,
- Identification des résistances internes et externes aux établissements et suivis de leurs évolutions durant la phase d'expérimentation,
- Identification des besoins en formation,

Pendant la durée de l'expérimentation, l'équipe de la structure de coordination désignée par le porteur est « **Association Saint-Exupéry pour la Recherche en Protection de l'Enfance »** hébergée et équipée par le CDEF du Maine et Loire.

Le forfait annuel coordination-pilotage a été évalué à 120€ au cours de la phase d'expérimentation et à 60€ par enfant et par an en généralisation (10 000 inclusions/an).

Cahier des charges de la formation à construire

La formation des acteurs professionnels de PEGASE reposera sur quatre modules indépendants mais complémentaires. La formation pourra être mutualisée pour certains modules avec celle du projet du docteur Nathalie VABRES en Loire-Atlantique (*« Besoins en santé des enfants et adolescents en protection de l'enfance : Projet d'expérimentation en vue d'améliorer leur parcours de soins dans le cadre de l'article 51 du PLFSS 2018 »)*

1 – Formation administrative des structures participant à PEGASE - direction, comptabilité, coordination locale – : principe de fonctionnement de PEGASE, adaptations administratives et organisationnelles, information des partenaires (CD, ASE, justice, secteur sanitaire) et des parents, formation obligatoire des professionnels.

2 – Formation à la pratique de PEGASE, principe de fonctionnement de PEGASE, organisation pratique et de la traçabilité du parcours de l'enfant, passation des différents bilans, utilisation du SI, organisation des soins.

3 – Formation à l'optimisation de la prise en charge et à la pertinence des soins en fonction des difficultés identifiées chez l'enfant (troubles de l'attachement, déni de grossesse, troubles post traumatiques, gestion des liens avec les parents, retards de développement, etc…)

4 – Formation sur la maltraitance infantile et sur la protection de l'enfance (tous les professionnels intervenant dans PEGASE ne travaillent pas dans le secteur social et les

acteurs du secteur social n'ont pas toujours eu cette formation spécifique qui contextualise le projet PEGASE)

✓ **Forfait technique - logiciel**

Le principe est de privilégier l'utilisation d'un SI existant et validé par l'Asip Santé. A défaut s'il s'avérait qu'il n'y avait pas de SI existant ad hoc, le coût de conception d'un logiciel de Système d'Information médical est estimé à 150 000€ (comprenant analyse des existants, recherches bibliographiques, écriture du cahier des charges détaillé pour toutes les lignes de données, suivi de la conception, tests grandeur nature, aller-retour avec l'éditeur) auquel s'ajoute 30 000€ la première année pour la mise en place, puis 15 000€ de maintenance et mise à jour par an. En généralisation, le cout sera de 30 000€/an de maintenance pour 10 000 inclusions/an.

Le forfait annuel technique-logiciel, a donc été évalué à 13€ au cours de la phase d'expérimentation et à 3€ par enfant et par an en généralisation (10 000 inclusions/an) . Toutefois, dans cette hypothèse, les trois premières années (montée en charge progressive), un investissement initial sera à financer en plus des forfaits (voir résumé du budget ci-dessous).

Dans le cadre de cette expérimentation, en lien avec l'expertise de l'ASIP (cf. annexe 2), le porteur s'engage à :

1 - utiliser, mutualiser ou transposer l'existant et ne créer que l'inédit indispensable lié aux spécificités du projet. La mutualisation de l'utilisation et de la création des outils numériques nécessaires pour PEGASE pourra aussi se partager avec le Projet du docteur Nathalie VABRES en Loire-Atlantique (« *Besoins en santé des enfants et adolescents en protection de l'enfance : Projet d'expérimentation en vue d'améliorer leur parcours de soins dans le cadre de l'article 51 du PLFSS 2018 »)* en particulier sur la formation des acteurs, la messagerie sécurisée, l'utilisation de formulaires de recueil des données médicales en ligne pour les bilans réguliers, ainsi que le stockage des données.

2 – sauvegarder une synthèse des données sur le DMP Assurance Maladie (DMP AM), au moins une fois par an et à la fin du suivi (formation qui peut être assurée localement et sur site par les référents informatiques des CPAM).

3 – utiliser autant que faire se peut une messagerie sécurisée de santé accessible à d'autres partenaires médico-sociaux… solution déjà étudiée et anticipée par PEGASE et qui constitue une avancée inédite dans le social et médico-social (formation qui peut être assurée localement et sur site par les référents informatiques des CPAM).

4 – former les acteurs à l'usage du SI, ce qui fait déjà partie du cahier des charges de la formation de PEGASE. En particulier le cahier des charges des structures qui s'engageront dans PEGASE prévoit dans les pré-requis nécessaires l'équipement pour leur service médical d'un terminal de lecture de Carte sesam vitale et de se former à l'usage de l'Espace Pro d'Ameli et du DMP AM (formation qui peut être assurée localement et sur site par les référents informatique des CPAM).

5 –respecter les cadres juridiques, ce qui a déjà été anticipé avec des échanges avec la CNIL.

Néanmoins, il est nécessaire de souligner que les difficultés pratiques concernant l'utilisation du DMP AM pour les mineurs protégés et/ou placés ne doivent pas être ignorées. La période de l'expérimentation permettra d'envisager les évolutions nécessaires de cet outil dans ce cadre particulier de la Protection de l'enfance.

Les principaux points techniques du cahier des charges à respecter sont :

1 – Système intelligent de rappel automatique vers les professionnels en charge de l'enfant des dates de passation de chaque bilan, en tenant compte de l'âge de l'enfant, de l'âge corrigé pour les prématurés et de l'âge à l'admission dans le programme. Par comparaison les réseaux de suivi des prématurés sont actuellement obligés de faire ces rappels par courrier et par téléphone ce qui est très chronophage en temps de secrétariat et inenvisageable à grande échelle.

2 – Renseignement en ligne des 20 formulaires de saisie des examens médicaux standardisés propres à chaque âge (de 0 à 7 ans) – dont les 14 obligatoires - en tenant compte de l'âge corrigé pour les prématurés.

3 – Renseignement en ligne des données synthétiques des échelles (CBCL et CGI-S) des examens psychologiques conformément au Décret n° 2016-1283 du 28 septembre 2016

4 – Renseignement en ligne des résultats des bilans du développement conformément au Décret n° 2016-1283 du 28 septembre 2016 (entre 0 et 7 ans : jusqu'à 21 ASQ et jusqu'à 9 ASQ-SE)

5 – Renseignement en ligne au jour le jour de tous les actes de soins (calcul des coûts)

6 – Assurer la traçabilité du parcours social de l'enfant pour permettre la poursuite du suivi et les relances si nécessaire (les enfants quittent les établissements pour des placements plus pérennes, famille d'accueil par exemple).

7 - Permettre la vérification intelligente du suivi de réception des données et de leur cohérence pour dépister les bilans en retard et les erreurs de saisie les plus évidentes (valeurs saisies incohérentes avec les écarts types).

8 – Possibilité de renseignement et d'extraction simple des données nécessaires à l'évaluation.

9 – Capacité de générer automatiquement une synthèse graphique annuelle des progrès ou stagnation de l'enfant.

Ces points seront partagés notamment avec le réseau des médecins référents ASE et les médecins d'établissements participant à PEGASE pour recueillir leurs conseils et remarques en cours de construction et en période test dans l'optique de sa possible généralisation.

Un exemple de synthèse graphique du développement et de l'état psychologique de l'enfant est présenté en annexe 3.

RESUME BUDGET

1

			FORFAIT brut 7 ans	SURCOÛT* 7 ans	BRUT annuel	SURCOÛT* annuel*
10 000 INCLUSIONS/AN			6806	6249	972	893
Ventilation forfaits	Bilan	Soins	Coordination	Technique	Total	
	549	360	60	3	**972**	
5 000 INCLUSIONS/AN			7247	6597	1 035	942

- après déduction des 557€ des examens systématiquement proposés et conseillés jusqu'à 7 ans

2 – Le coût brut du programme PEGASE est de 1399€ PAR ENFANT PENDANT 4 ANS en fourchette haute. En effet, si un SI existant et opérationnel peut répondre au cahier des charges le forfait technique en sera d'autant allégé (13€).

Tableau de synthèse des coûts bruts par forfait

	bilan	soins	Coordination	Technique	total
Pendant l'expérimentation	636	630	120	13	1399
En généralisation	549	360	60	3	**972**

Le surcoût pour l'assurance maladie (déduction faite des actes déjà remboursés par l'assurance maladie) est de 1318€/ ans pendant la durée de l'expérimentation et de 893€ en généralisation

Tableau de synthèse des surcoûts nets pour l'assurance maladie par forfait

	bilan	soins	coordination	Technique	total
Pendant l'expérimentation	555	630	120	13	1318
En généralisation	470	360	60	3	**893**

3 – La mise en œuvre de cette expérimentation nécessite également le versement de crédits liés à l'ingénierie de projet estimés à 847 500€ pour toute la durée de l'expérimentation (avec un montant dégressif inversement proportionnel à la montée en charge du nombre d'enfants inclus) auquel s'ajoute, le cas échéant, 176 880€ liés à la mise en œuvre du système d'information. Ces crédits ont vocation à financer la construction du programme des bilans et des soins, sa mise en concordance avec les cohortes ELFE et EDEN et RSN, la construction du SI, les déclarations CNIL, la construction de la formation, la construction des partenariats, le travail de communication et feront l'objet d'une dotation dégressive sur les 5 ans de l'expérimentation.

10. Montée en charge de l'expérimentation

Dans le cadre de l'expérimentation, **il est prévu une montée en charge progressive de la file active des enfants bénéficiaires du suivi renforcé avec un objectif d'atteindre** 2450 enfants +ou- 10% à son terme (soit la 5eme année). Le tableau ci-dessous retrace donc les dépenses de l'expérimentation pour chaque année de l'expérimentation.

		DOTATION	DOTATION	NETS	
NB FORFAITS		INGENIERIE	TECHNIQUE	FORFAITS	TOTAL
0	ANNEE1	333 900	150 000	0	483 900
350	ANNEE2	243 900	25 550	461 300	730 750
1050	ANNEE3	159 900	1 330	1 383 900	1 545 130
1750	ANNEE4	75 900	0	2 306 500	2 382 400
2450	ANNEE5	33 900	0	3 229 100	3 263 000
	Cout total de l'expérimentation	**847 500**	**176 880**	**7 380 800**	**8 405 180**
10 000	Généralisation	**0**	**0**	**8 930 000**	

11. Modalités d'évaluation de l'expérimentation envisagées

Principe : 1€ investi, 8€ économisés, premiers effets mesurables rapidement.

Le principe de PEGASE est de décaler la séquence de soins en intervenant le plus précocement par des soins curatifs dans des situations encore mobilisables plutôt que tardivement par des soins conservateurs dans des situations fixées. En 2013, les dépenses brutes des départements pour l'Aide Sociale à l'Enfance s'élevaient à 7,1 milliards d'euros (7,825 milliards en 2016, chiffres Drees). Les surcoûts de santé de la population d'enfants pris en charge sont estimés à 2,1 milliards€, actualisés à 2,4 milliards€ en 2016.

Economies attendues du programme PEGASE par enfant

La recherche Saint-Ex a mis en évidence que les prématurés (21/121) de la cohorte ont non seulement été ceux qui ont eu le moins d'hospitalisation pédopsychiatrique et de recours à l'éducation spécialisée au cours de leur parcours mais que les dépenses de santé des enfants de ce groupe ont été de 45 682€ inférieures sur 22 ans par enfant par rapport au reste de la cohorte (100/121). En effet du fait de leur prématurité (et pas du fait de leur histoire sociale) ils ont été intégrés au programme de suivi structuré des prématurés pendant 7 ans. Ce programme de suivi structuré, appliqué incidemment à ce groupe d'enfants placés, a donc permis 45 682€ d'économie par enfant sur 22 ans par rapport au groupe d'enfants de la cohorte sans programme de suivi structuré, hors coût des hospitalisations de la première année de vie des prématurés (22 261€ en moyenne pour mémoire).

Recherche Saint-Ex 2013	Enfants **avec** programme de suivi (prématurés)	Enfants **sans** programme de suivi
Nombre	21/121	100/121
coûts sanitaires/22ans par enfant (hors hospitalisation en néonatalogie)	**86 661€**	**132 343€**
différentiel sur 22 ans par enfant	**45 682€**	

Sources : Article à paraître : The cost of child maltreatment and neglect in France: *the case of children in placement before their 4th birthday*, Karine Chevreul MD, PhD[1,2,3], Amélie Prigent PhD[1,2,3], Marie-Amélie Vinet[1,2,3], Philippe Duverger[4], Elise Riquin[4], Daniel Rousseau MD[4], Mireille Rozé[4]

- **Sur une durée de 7 ans le programme PEGASE**, qui s'inspire de ce modèle, pour un coût total de 6 806€ bruts sur 7 ans par enfant (6 249€ nets en tenant compte du coût des examens médicaux systématiquement proposés qui seraient à la charge de PEGASE) devrait générer des économies bien supérieures (économies au-delà des 45 682€ par enfant) dans l'enfance. En effet ces chiffres (valeur 2013) ne tiennent pas compte des économies

supplémentaires que devrait permettre PEGASE dans l'enfance par l'amélioration du suivi social (placements moins chaotiques et plus stables, moins de soins pédopsychiatrique et d'éducation spécialisée) et des économies qui s'ensuivraient aussi à l'âge adulte : diminution des coûts judiciaires, de santé physique et psychique, d'aides sociales et amélioration de l'employabilité.

Des effets immédiats sont attendus très rapidement notamment en termes d'état général de santé (mise à jour du calendrier vaccinal, reprise staturo-pondérale, moins d'hospitalisations), de redémarrage du développement, d'amélioration des compétences relationnelles et sociales avec une meilleure insertion scolaire. (Voir un exemple test « Shan. » infra)

Objectifs de l'évaluation de PEGASE Les objectifs de l'évaluation de PEGASE seront d'en évaluer l'efficacité, l'efficience et les conditions de sa bonne mise en œuvre pour éclairer les décideurs publics sur l'opportunité de son déploiement et les conditions pour optimiser ce déploiement s'il doit avoir lieu.

A ce titre, on évaluera :
1. son efficacité en termes :
- d'état de santé physique : (poids, taille, ...), statut vaccinal, morbidité somatique à l'inclusion et tous les ans sur la durée de l'intervention.
- de développement cognitif et socio-affectif à l'inclusion et tous les ans sur la durée de l'intervention.
- d'état de santé psychique à l'inclusion et tous les ans sur la durée de l'intervention.
- de recours aux soins préventifs (suivi des consultations systématiquement proposées et remboursées à 100%)
- de recours aux soins évitables, consommations de soins de crises : passages par les urgences, hospitalisations pour traumatismes, recours à certains types de soins psychiatriques ....
- d'insertion et de réussite scolaire (niveau de scolarité acquis) à la fin du protocole.

2. son efficience et l'impact budgétaire consécutif à sa mise en œuvre en conduisant :
- une analyse coût-efficacité pour une sélection des critères de jugement cliniques principaux sur la durée de l'expérimentation

3. la mise en œuvre de l'intervention et les conditions associées
- caractéristiques de la population prise en charge, évaluation du suivi processus : le recours effectif aux 12 bilans renforcés prévus, mise en œuvre des différentes composantes,

- facteurs associés (freins et barrières) à la bonne réalisation des bilans côté « patient » et côté institutionnel, mesure de l'adhésion parentale…

Données nécessaires à l'évaluation

Seront évaluées l'efficacité clinique somatique, psychique et du développement ainsi que l'insertion et la réussite scolaire
Le dossier informatisé mobilisé dans l'intervention permettra de disposer automatiquement de données démographiques (âge, âge corrigé, sexe), cliniques somatique et psychique, du développement, de scolarité pour une cohorte d'enfants dans deux groupes : le groupe contrôle et un groupe témoin (un nombre de minimum de 400 enfants et 2450 enfants attendu respectivement dans chaque bras)

- Historique des soins depuis la grossesse jusqu'à l'admission
- Etat de santé physique, psychique et du développement
- Développement, poids, taille …
- Relevé des pathologies et besoins identifiés

L'évaluation de processus et l'identification des facteurs associés à la variabilité de la mise en œuvre des bilans mobilisera également le dossier informatisé pour préciser
A. au niveau des individus :
- le nombre d'inclusions dans l'expérimentation
- le nombre de bilans effectivement faits sur les 20 programmés par enfant
- les caractéristiques sociodémographiques de la famille, composition de la fratrie par la mère, par le père, naissances, décès dans la fratrie.
- le parcours social de l'enfant (historique des mesures sociales, situation juridique, qualité des liens avec les parents) depuis la grossesse pour l'individu et dans la famille
- l'adhésion parentale au suivi médical proposé

B. au niveau des établissements inclus dans l'expérimentation
- nombre de refus des parents
- nombre de perdus de vue pendant l'expérimentation
- respect du rythme des bilans du protocole,
- difficultés rencontrées dans le renseignement des questionnaires en ligne (informations non précisées)
- difficultés rencontrées dans la mise en œuvre des soins en interne et en externe.

L'identification des facteurs associés à la bonne mise en œuvre de l'intervention fera également l'objet de recueil de la perception des usagers et des professionnels des

établissements impliqués au cours d'entretiens individuels et éventuellement de groupes, des questionnaires fermés pourront également être mobilisés à cet effet.

Groupe témoins

Pour la réalisation de cette évaluation, il est proposé de comparer des enfants traités (soit 2100 enfants - Vague 1 Vague 2 - +ou- 10%) avec les enfants d'un groupe témoin (400 enfants +ou- 10%) constitué par les admissions durant la première année de la Vague 2 (les structures de la vague 2 feront un bilan simplifié des admissions la première année avant de réaliser les bilans complets du programme la deuxième année). Les données couteuses à acquérir seraient donc celles pour les enfants de la cohorte PEGASE, non-traités, et traités. Le financement de ces données pour la cohorte non traitée, estimé à 200 000 euros par an pour 400 enfants, sera imputé sur le budget de l'expérimentation (cf. point 9). La population PEGASE traitée pourrait aussi être comparée à des cohortes en population générale.

Déclaration CNIL

Le porteur du programme PEGASE prend à sa charge la déclaration CNIL pour la création du SI, le stockage des données et leur traitement à la fois pour la Cohorte PEGASE et pour la Cohorte témoin PEGASE.

12. Nature des informations recueillies sur les patients pris en charge dans le cadre de l'expérimentation et les modalités selon lesquelles elles sont recueillies, utilisées et conservées

Les données sui seront recueillies dans le cadre de cette expérimentation sont :

- Renseignement en ligne des 20 formulaires de saisie des examens médicaux standardisés propres à chaque âge (de 0 à 7 ans)
- Renseignement en ligne des données synthétiques des échelles des examens psychologiques, des bilans du développement
- Renseignement en ligne de tous les actes de soins prodigués (calcul des coûts)
- Renseignement du parcours social de l'enfant pour en assurer la traçabilité et la poursuite du suivi (les enfants quitteront pour la plupart les établissements pour des placements plus pérennes, famille d'accueil par exemple).
- Stockage des données sur un serveur dédié le temps de l'expérimentation pour permettre leur traitement à fin d'évaluation.
- Dépôt d'une synthèse annuelle sur le DMP en tenant compte des difficultés pratiques rencontrées aujourd'hui pour ce faire, concernant les mineurs protégés.

Les données recueillies seront stockées et partagées sur un serveur dédié qui sera considéré comme un dossier médical partagé, accessible aux professionnels qui participent à

l'expérimentation. Autant que faire se peut les professionnels devront utiliser une messagerie sécurisée santé pour échanger les données personnelles de l'enfant.

Les détenteurs de l'autorité parentale seront invités à signer les autorisations nécessaires à la participation à PEGASE (le recueil des données, leur stockage, leur partage, leur utilisation à fin d'évaluation, de formation et de recherche ainsi que l'ouverture et l'utilisation du DMP propre à l'enfant tel que proposé par l'Assurance Maladie).

Le responsable du projet (ministère de la santé) s'engage à conduire les démarches et déclarations nécessaires pour le fonctionnement de PEGASE auprès de la CNIL

13. Liens d'intérêts

Le projet Pégase est complémentaire d'une autre expérimentation, portée par la DGCS et le Dr Nathalie Vabres, et concernant l'ensemble des enfants pris en charge en protection de l'enfance.

Les deux projets partent des mêmes constats et ont pour objet d'améliorer la prise en charge en santé des enfants en protection de l'enfance. Ils ont pour ambition de prévenir des complications, des sur-handicaps, des affections de longue durée, du fait des maltraitances subies par les enfants.

Le projet Pégase concentre son approche sur les plus jeunes enfants accompagnés en protection de l'enfance, en cohérence avec le droit commun, qui admet qu'un suivi plus intensif est nécessaire pour les enfants de 0-6 ans.

Dans les départements où seraient testés les deux projets, il serait possible de mutualiser certains outils, notamment l'organisation de la formation des professionnels de santé.

À l'échelle nationale, un travail commun pourra être mené sur les outils utilisés pour l'évaluation, le suivi et la traçabilité de la santé des enfants.

14. Eléments bibliographiques

Bronsard G., Lançon C., Loundou A., Auquier P., Rufo M., Simeoni M-C. Prevalence rate of DSM mental disorders among adolescents living in residential group homes of the French Child Welfare System. Child Youth Serv Rev. 2011, 33, 1886–1890.

Corbet E., Robin P. La santé des enfants accueillis au titre de la protection de l'enfance. CREAI RA, ORS, FRAES, CG 74, 2012. Disponible sur le site de l'ONPE https://www.onpe.gouv.fr/system/files/ao/oned_creaira_rapport.pdf.pdf (visité le 26 octobre 2018)

Cour des Comptes. La protection de l'enfance, 2008. https://www.ccomptes.fr/content/download/1285/12607/version/3/file/RPT-protection-enfance.pdf

CREAI ORS_Étude épidémiologique sur la santé des mineurs et jeunes majeurs confiés à l'Aide Sociale à l'Enfance en Languedoc-Roussillon, avril 2016 Bernard LEDÉSERT, Hafid BOULAHTOUF, 96 pages

Dumaret, A.-C., Coppel-*Batsch,* M. and Couraud, S. *(1997)* 'Adult outcome of children cared for long-term periods in foster families', *Child Abuse and Neglect, october, vol. 21, N°10, P 911-927.*

Gauthier et al, Clinical application of attachment theory in permanency planning for children in foster care: the importance of continuity of care. Infant mental health Journal, 2004, volume 25, issue 4, pages 379 à 396

Gelles, Richard J., Perlman, Staci. Estimated Annual Cost of Child Abuse and Neglect. Chicago IL: Prevent Child Abuse America Hirsch A. 2012 https://www.preventchildabusenc.org/assets/preventchildabusenc/files/cms/100/1299.pdf

Gunvor Andersson. Family relations, adjustment and well-being in a longitudinal study of children in care. Sueden, Child & Family Social Work, Volume 10, Issue 1 February 2005 Pages 43–56

Knorth E-J., Harder A-T., Kalverboer M-E. Enfants et adolescents placés en institution. Méta-analyse sélective des résultats du placement. In Du placement à la suppléance familiale. Actualité des recherches internationales (Tillard, Rurka). L'Harmattan, Paris, 2009, 6, 75-88.

Le Figaro Santé, interview publiée le 21 août 2017 du professeur Pierre Ancel par Aurélie Franc : les prématurés vivent mieux qu'il y a vingt ans, disponible sur le site lefigaro.fr : http://sante.lefigaro.fr/article/les-enfants-prematures-vivent-mieux-qu-il-y-a-vingt-ans (visité le 15 octobre 2018)

Mascaro R. et al. « Evaluation des effets du placement précoce du bébé en pouponnière. » Médecine & Hygiène, Devenir 2012/2 - Vol. 24 p 69 à 115

OMS, Guide sur la prévention de la maltraitance des enfants : intervenir et produire des données, Genève, 2006. Disponible sur le site de l'OMS : http://whqlibdoc.who.int/publications/2006/9789242594362_fre.pdf?ua=1 (visité le 26 octobre 2018)

Rapport final au Défenseur des Droits, mars 2016 : L'accès à la santé des enfants pris en charge au titre de la protection de l'enfance : accès au soin et sens du soin Séverine Euillet, Juliette Halifax, Pierre Moisset et Nadège Séverac, disponible sur le site du Défenseur des Droits https://www.defenseurdesdroits.fr/sites/default/files/atoms/files/recherche_acces_sante_et_sens_du_soin_rapport_final_juin2016.pdf (visité le 15 octobre 2018)

Rapport du comité de suivi du Colloque national sur la violence faites aux enfants (Paris, Sénat, 14 juin 2013), à paraître, Paris, La Documentation française, 2015

Rousseau D., Parot E., Fanello S. Etude réalisée auprès des enfants placés à l'Aide Sociale à l'Enfance et de leurs parents département du Maine-et-Loire (2002-2004). Rapport d'enquête remis au Conseil Général du Maine-et-Loire, janvier 2006. Disponible sur le site–portail de la psychiatrie angevine http://psyfontevraud.free.fr/pedopsychiatrie/Publications/ase-epidemiologie.pdf (visité le 26 octobre 2018)

Rousseau D., Duverger P., Riquin E., Saulnier P., Roze M., Parot-Schinkel E. RAPPORT RECHERCHE SAINT-EX-2013-2014. Etude sur le devenir à long terme des jeunes enfants placés à la pouponnière sociale Saint Exupéry entre 1994 et 2001. Réalisé à la demande de l'ARS des Pays-de-la-Loire et disponible auprès de cette administration. Mars 2015.

Rousseau D, (2016) Riquin E, Rozé M, Duverger P, Saulnier P. « Devenir à long terme de très jeunes enfants placés à l'Aide Sociale à l'Enfance ». Revue française des affaires sociales 2016/1 (n° 5), p. 343-374.

Rousseau D, (2017) Riquin E, Rozé M, Duverger P. Les conséquences sanitaires des maltraitances et négligences infligées aux enfants : les enseignements de la Recherche Saint-Ex « Parcours et devenirs d'enfants vulnérables : la santé en question » CREAI-ORS Languedoc-Roussillon, Numéro spécial

Soper J. Ward H.,and al, Costs and Consequences of Placing Children in Care. Jessica Kingsley publishers. 2008.

Sellenet C. La Santé des enfants accueillis en établissements de Protection de l'enfance. L'exemple de la Loire-Atlantique. CREN. ONED 2013. Disponible sur le site de l'ONPE : https://www.onpe.gouv.fr/system/files/ao/aot2010_sellenet_rapportfinal.pdf (visité le 26 octobre 2018)

Tursz A. Les conséquences de la maltraitance dans l'enfance sur la santé physique et mentale à l'âge adulte : une approche épidémiologique de santé publique. RFAS, 2013, n° 1-2, 32-50.

Ward H., Brown R., Westlake D., Munro E-R. Infants suffering, or likely to suffer, significant harm : a prospective longitudinal study, 2010. Disponible sur le site du gouvernement britannique : https://www.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/182461/DFE-RB053.pdf

Xiangming F. The Economic Burden of Child Maltreatment in the United States and

Implications for Prevention, 2012.
http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3776454/

15. ANNEXES

Annexe 1 – Indicateurs de morbidité et de prise en charge des enfants ASE

Annexe 2 – Exemple de synthèse graphique du développement et de l'état psychologique de l'enfant

ANNEXE 1 **Quelques indicateurs de morbidité et de prise en charge des enfants ASE avec citation des sources**

Bilan de santé à l'admission. Seul 1/3 des enfants accueillis à l'ASE bénéficie d'un bilan de santé à l'admission : (Séverine Euillet, Pierre Moisset, Juliette Halifax, Nadège Séverac. L'accès à la santé des enfants pris en charge au titre de la protection de l'enfance : accès aux soins et sens du soin. [**Rapport de recherche] Défenseur des droits. 2016.**)
« Réalisation des bilans de santé : Lorsqu'un mineur intègre un lieu de placement, l'institution peut lui proposer un bilan de santé (cf. figure 16). Ce bilan est systématique dans plus de la moitié des directions territoriales de la PJJ (53,3 %) et dans plus du tiers des services ASE départementaux (35,6 %). Ce contraste est à mettre en perspectives avec les spécificités des accueils à la PJJ, à savoir des mineurs plus âgés et des durées de placement plus courtes. Par ailleurs, 8 services ASE ne réalisent aucun bilan de santé, soit 13,6 % des répondants. Les raisons avancées sont le plus souvent le manque de moyens, notamment le manque de médecins, voire une absence de portage politique. Quelques départements précisent cependant que, si aucun examen complet n'est proposé aux enfants, un suivi médical est tout de même mis en place pour les mineurs, en fonction de leurs besoins. Dans les autres territoires, que ce soit dans les services ASE (50,8 %) ou dans les services PJJ (46,7 %), les bilans sont réalisés pour certaines situations seulement. »

Troubles psychiatriques : (Recherche Saint-Ex). **: 6 fois plus qu'en population générale, 31 fois plus d'orientation vers l'éducation spécialisée médico-sociale qu'en population générale, 120 fois plus d'hospitalisation en pédopsychiatrie qu'en population générale**.
Un recours à des soins pédopsychiatriques a été considéré comme nécessaire pour les trois quarts des enfants. 28 enfants (22% de la cohorte) ont même été hospitalisés au moins une fois pour des motifs psychiatriques (0,18% en population générale). En fin de parcours, 30 jeunes ne présentaient pas de troubles repérables ; un diagnostic psychiatrique a été posé pour les 99 autres, soit 77% des sujets contre une prévalence de 12,5% en population générale, selon le rapport de l'Inserm de 2002. Plus d'un enfant sur cinq a été orienté vers l'éducation spécialisée. Les institutions chargées de l'orientation des enfants handicapés – CDES ou MDPH, selon la période considérée – ont dirigé 27 enfants vers une prise en charge en établissement médico-social d'éducation spéciale, (soit 20,9% de la cohorte contre 0,67% en population générale).

Efficience scolaire. Seuls 15% des enfants obtiennent le brevet des collèges contre 85% en population générale. (Recherche Saint-Ex) *« Parmi les 86 enfants qui ont dépassé 17 ans et qui sont encore pris en charge à cet âge, 27 enfants ont bénéficié d'un accompagnement en établissement médico-social d'éducation spéciale, et pour eux la chance d'obtenir un diplôme est faible. 36 enfants sur 129 ont été déscolarisés à un moment de leur parcours, essentiellement en raison de troubles du comportement ou de troubles psychiques. Pour les autres, 19 ont obtenu le brevet des collèges - soit 15% contre 85% en population générale »*

Devenir à l'âge adulte : 35% des 18-24 ans « sans abri » ont été impliqués dans le dispositif de protection de l'enfance (Enquête INED 1995 et 1998 et enquête INSEE 2001)

Lien entre précocité du placement, gravité des relations parent-enfant et stabilité du placement (Recherche Saint-Ex) **:**

Les enfants placés plus rapidement et moins en souffrance ont des parcours de placements plus stables.

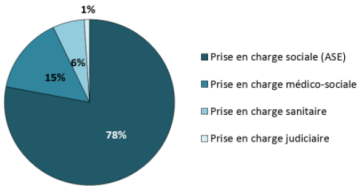
Relations entre, d'une part le délai alerte-placement et les relations parent-enfant à l'admission au foyer, et d'autre part le parcours de placement des enfants		
	Groupe des 24 sujets ayant eu un ou deux lieux de placement	Groupe des 28 sujets ayant eu 8 lieux de placement ou plus
Délai moyen entre alerte et placement au foyer (en mois)	7,1	20,1
Moyenne de l'indicateur PIR-GAS / relations parent enfant	27 « en souffrance »	31 « pathologique »

Les troubles de l'attachement précoce, favorisés par une prise en charge chaotique du bébé dans sa famille avant placement, sont à l'origine de troubles de l'adaptation affective et sociale qui expliquent probablement en grande partie l'instabilité des placements, voire leur rotation rapide à l'adolescence. Gauthier *et al.* (Gauthier *et al.*, 2004) ont bien décrit ce mécanisme. En quelque sorte, on voit ici que **lorsque la durée alerte-placement moyenne (de 7 à 20 mois) est multipliée par environ 3, l'instabilité des placements est multipliée au moins par 8**. Au contraire, les enfants placés avant l'installation irréversible de troubles psychiques et de l'attachement paraissent avoir mieux réussi à s'appuyer sur d'autres adultes de confiance pour grandir, et à prendre leur distance avec leur famille d'origine.

Coût de la maltraitance et de la négligence (Rapport de recherche Saint-ex)

Un autre aspect de la Recherche Saint-Ex est d'avoir évalué les coûts de la prise en charge de ces enfants sur tout leur parcours (22 ans), en détaillant les coûts sociaux, médico-sociaux, sanitaires et judiciaires. Ces chiffres n'avaient jamais été rassemblés.

Le coût total est estimé à 53 000€ par an sur 22 ans (valeur 2013) et par enfant à partir des données de la cohorte Saint-Ex (enfants placés).



Répartition des coûts en fonctions des secteurs concernés.

Le seul chiffre publié chaque année est le coût social (7,6 milliards € en 2016) qui ne représente avec la masse salariale (+15% = 8,8 milliards) que 78% des coûts.

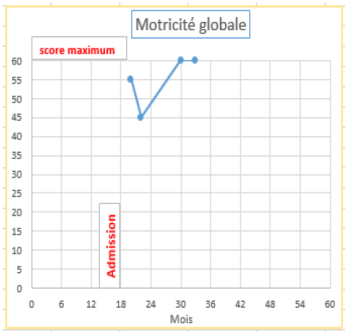
La projection au plan national permet d'estimer (chiffre 2016) à plus de onze milliards

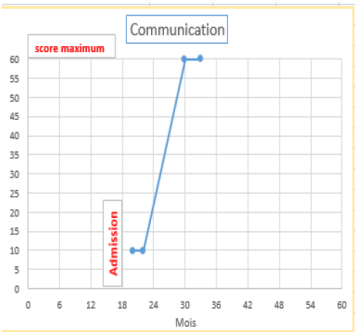
d'euros le coût annuel de la protection de l'enfance dont 2,4 milliards € pour le médico-social et le sanitaire.

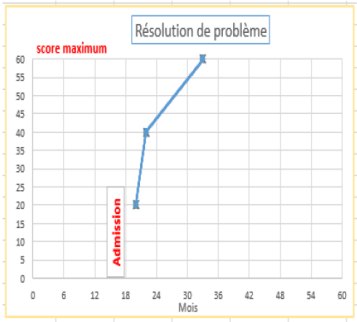
Annexe 2 Exemple de synthèse graphique du développement et de l'état psychologique de l'enfant

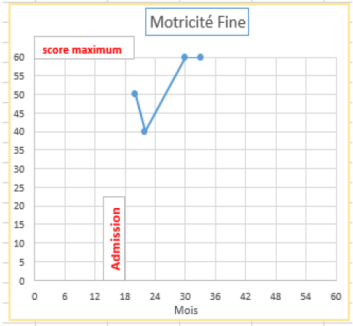
Pouponnière Saint-Ex Angers
Outils : échelle ASQ-3, CGI-S
Enfant : Shan…. XXXX née le XX/02/2015 placement à l'âge de 17 mois
Récupération du développement en 13 mois

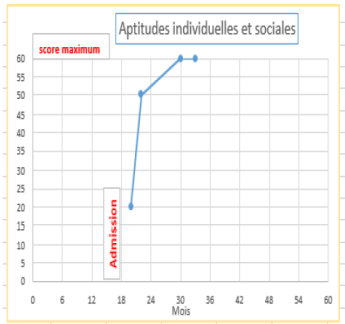
Language : régression des associations depuis quelques semaines; articulation moyenne
Comportement : parfois hétéro-agressif (coups; morsures); attitude de provocation

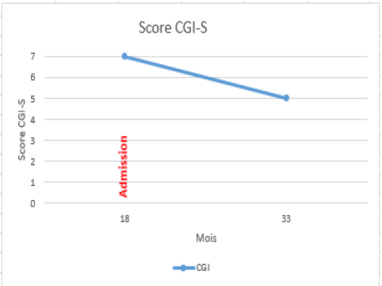












=

Légende Score CGI-S (Analyse de la gravité de l'état psychologique) = amélioration importante en un an dans ce cas (de 7 à 5) 7 - Difficultés majeures
5 - Difficultés modérées 1 - Pas de troubles