

Avis actualisé du Comité technique de l'innovation en santé sur le Programme d'Expérimentation PEGASE (Protocole de santé standardisé appliqué aux Enfants ayant bénéficié avant l'âge de 5 Ans d'une mesure de protection de l'Enfance).

Octobre 2022

Le cahier des charges de l'expérimentation Pegase, portant sur le renforcement et la structuration du suivi de santé des jeunes enfants bénéficiant d'une mesure de protection de l'enfance, a été autorisé par arrêté du 19 juillet 2019.

Le comité technique de l'innovation a été saisi pour avis le 5 septembre 2022 sur la modification du cahier des charges proposé par le Docteur Daniel Rousseau en partenariat avec l'URC-éco. Les principes des modifications apportées ont été discutés et actés en séances du 17 mai et 6 septembre 2022. Le comité technique a rendu un avis favorable sur le cahier des charges le 7 octobre.

La modification principale porte sur un ajustement de la file active au regard du retard de démarrage des inclusions et d'un état des lieux de la dynamique engagée dans 13 des 15 pouponnières mentionnées dans le cahier des charges initial. Il en résulte une augmentation des crédits d'amorçage et d'ingénierie pour compenser, sur la durée restante de l'expérimentation, le montant de la partie « coordination nationale » des forfaits qui ne sera pas versé à l'association Saint Exupéry.

En France, 299 600 sont enfants pris en charge par l'Aide Sociale à l'Enfance (92 000 nouveaux pris en charge/an) Selon la dernière recherche commandée par le Défenseur des droits sur la santé des enfants placés, seul un tiers des enfants accueillis bénéficient d'un bilan de santé à l'admission. 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. Environ 15% à 20% d'entre eux par an (soit entre 15 000 à 20 000 enfants), ont moins de cinq ans lors de leur première mesure de Protection. Cette expérimentation cible donc les enfants de moins de 5 ans bénéficiant d'une mesure de Protection de l'enfance exercée par une structure adhérente au dispositif, qu'ils soient pris en charge dans la famille, ou placés en famille d'accueil ou placés en accueil collectif (pouponnière).

Objet de l'expérimentation

L'expérimentation a pour objet de renforcer et structurer le suivi de santé des jeunes enfants bénéficiant d'une mesure de protection de l'enfance jusqu'à l'âge de 7 ans par la mise en place de protocoles composés essentiellement de bilans renforcés portant sur la santé physique, psychologique et le développement de l'enfant. Il nécessite la formation des professionnels et la création d'un dossier médical informatisé centralisé, standardisé à chaque âge, attaché à l'enfant.

Recevabilité du projet au titre de l'article 51

Au titre de la finalité : Le projet soumis est recevable en ce qu'il vise à structurer le suivi des enfants par la coordination de différents professionnels de santé notamment en charge de la réalisation des bilans

Au titre de la dérogation : Le projet soumis est recevable en ce qu'il déroge aux règles de financement des établissements sociaux et médicaux-sociaux (L. 312-1 6° du CASF)

Détermination de la portée de l'expérimentation proposée

Le champ d'application du projet est national. Il porte sur 13 pouponnières volontaires et adhérentes au GEPSO (Groupe National des Etablissements Publics Sociaux et Médico-Sociaux) réparties sur 6 régions et 13 départements (Pyrénées-Orientales (66), Bas-Rhin (68), Pas de Calais (62), Maine-et-Loire (49), Isère (38), Bouches du Rhône (13), Savoie (73), Vosges (88), Vendée (85), Haut-Rhin (67), Gard (30), Ardennes (08), Loire-Atlantique (44)). Ces pouponnières volontaires, engagées dans une démarche qualitative, 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.

Durée de l'expérimentation

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

Modalités de financement du projet

Les modalités de financement de cette expérimentation reposent sur la création d'un forfait annuel par enfant fixé à 1 399€ pendant la durée de l'expérimentation. Ce tarif comprend les frais relatifs au renforcement des bilans, y compris ceux déjà prévus par le droit commun, aux soins précoces, à la coordination et, le cas échéant, au système d'information.

	2019 (5 mois)	2020	2021	2022	2023	2024 (7 mois)	TOTAL
Nouvelles inclusions	0	0	82	288	408	300	1078
+ Enfants déjà inclus en 2021	0	0	0	82	82	30	
Enfants déjà inclus en 2022	0	0	0	0	288	148	
Enfants déjà inclus en 2023	0	0	0	0	0	228	
Nbre forfaits Pégase	0	0	82	370	778	706	1936
Forfaits dérogatoires Pégase	- €	- €	114 718 €	517 630 €	1 088 422 €	987 694 €	2 708 464 €
dont partie coordination nationale	- €	- €	10 906 €	49 210 €	103 474 €	93 898 €	257 488 €
dont prise en charge pouponnières	- €	- €	103 812 €	468 420 €	984 948 €	893 796 €	2 450 976 €
Cohorte groupe témoins	- €	- €	- €	200 000 €	200 000 €	200 000 €	600 000 €
Crédits d'amorçage et ingénierie	150 000 €	384 000 €	219 350 €	361 230 €	275 900 €	45 136 €	1 435 616 €
Total	150 000 €	384 000 €	334 068 €	1 178 860 €	1 664 322 €	1 232 830 €	4 744 080 €

Le montant total dérogatoire relatif à cette nouvelle trajectoire s'élève à 2,7 M€ pour toute la durée de l'expérimentation, avec une répartition estimative comme suit : 114 718 € pour 2021, 517 630 € pour 2022, 1 088 422 € pour 2023 et 987 694 € pour 2024.

A ce montant, s'ajoutent **les crédits d'amorçage et d'ingénierie (CAI) qui s'élèvent à 1,4 M€** (augmentation de 411 k€ pour compenser le montant de la partie « coordination nationale » des forfaits qui ne sera pas versé à l'association Saint Exupéry et qui apparaît nécessaire pour assurer les missions de coordination nationale du programme). **A noter qu'un recueil de données d'enfants issu d'un groupe témoin est envisagé avec un montant maximum estimé à 600 000 euros** sur les années 3, 4 et 5. Ce financement est sous réserve d'une validation scientifique de la méthode par des pairs et d'une opportunité par le CTIS.

Le montant total maximal s'élève ainsi à 4,7 M€ sur la durée de l'expérimentation.

Modalités d'évaluation

Les objectifs de l'évaluation de PEGASE sont d'évaluer l'efficacité, l'efficience et les conditions de bonne mise en œuvre du projet pour éclairer les décideurs publics sur l'opportunité de son déploiement. A ce titre, la démarche d'évaluation se focalisera sur les critères de faisabilité, d'efficacité et de reproductibilité sur une plus grande échelle. Pour ce faire l'évaluation se composera de :

- L'évaluation quantitative visant à répondre aux questions évaluatives suivantes : L'expérimentation a-t-elle permis de faciliter l'accès aux soins des enfants ciblés (prises en charge individuelles adaptées aux besoins en santé, somatiques et psychiques, globales et pluri-institutionnelles) ? L'expérimentation permet-elle une amélioration en termes d'état général de santé psychique et physique (mise à jour du calendrier vaccinal, reprise staturo-pondérale, moins d'hospitalisations) ? L'expérimentation a-t-elle permis d'améliorer le dépistage des maltraitances ?
- L'évaluation qualitative portant sur différentes pouponnières (sur l'organisation mise en place, les facteurs clés de succès ou éléments de blocage, évolution des connaissances des professionnels sur les maltraitances et leurs conséquences sur la santé...) combinée à un suivi des indicateurs de processus qui doivent notamment permettre de suivre le déploiement du projet. Une attention sera portée sur les caractéristiques des organisations permettant aux pouponnières de poursuivre dans la durée les prises en charge des enfants inclus.

Avis sur le projet d'expérimentation :

- *faisabilité opérationnelle* : La première étape de l'expérimentation, consiste à former les professionnels et organiser la gouvernance avec les départements, sera mise en œuvre la première année de manière à permettre l'inclusion des premiers enfants dans le programme en 2020/21 ;
- *caractère efficient* : Le principe de PEGASE est de décaler la séquence de soins en intervenant le plus précocement par des soins dans des situations encore mobilisables plutôt que tardivement par des soins conservateurs dans des situations fixées. Sur la base des résultats du programme de recherche Saint Ex, il est attendu des économies estimées à 45 682 € par enfant sur le long terme et des effets à court terme sur l'état général de santé ;
- *caractère innovant* : 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. L'expérimentation permet également de tester une prise en charge forfaitaire combinant l'ensemble des frais nécessaires à la mise du protocole et incluant la formation des professionnels et la coordination.
- *reproductibilité* : 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.

Sur la base de ces différents éléments, le comité technique émet un avis favorable à l'actualisation du cahier des charges de l'expérimentation Pégase, autorisée par arrêté du 19 juillet 2019 par les ministres chargés de la sécurité sociale et de la santé.

Pour le comité technique

Natacha Lemaire
Rapporteuse Générale