

**Avis 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).**

Séance du 19 juillet 2019

Le comité technique de l'innovation a été saisi pour avis le 6 mars 2019 sur le projet d'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 et proposé par le Docteur Daniel Rousseau en partenariat avec l'URC-éco. Suite au premier examen par le comité technique le 29 novembre 2018 et l'adaptation du cahier des charges en conséquence, il a rendu son avis sur le cahier des charges le 19 juillet 2019.

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 efficace 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 15 pouponnières volontaires et adhérentes au GEPSO (Groupe National des Etablissements Publics Sociaux et Médico-Sociaux) réparties sur 10 régions et 15 départements (Pyrénées-Orientales (66), Bas-Rhin (68), Vienne (86), Pas de Calais (62), Maine-et-Loire (49), Isère (38), Ille et Vilaine (35), 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. Il est estimé à 972 € en cas de généralisation, le coût de la prise en charge serait alors lissé sur 7 ans (vs 4 ans dans le cadre expérimental), le coût lors des premières années de suivi des enfants étant plus important.

Pour tenir compte de la montée en charge progressive, le financement alloué chaque année sera en fonction de la file active des enfants inclus dans l'expérimentation, dans la limite du budget total prévu pour l'expérimentation. Selon les hypothèses proposées, il sera de 461 300 € la 2^{ème} année pour 350 enfants inclus, de 1 383 900 € la 3^{ème} année pour 1 050 enfants inclus, de 2 306 500 € la 4^{ème} année pour 1 750 enfants inclus, et de 3 229 100 € la 5^{ème} année pour 2450 enfants inclus au total.

A ces financements forfaitaires, s'ajoutent des financements alloués au titre de l'ingénierie et de la formation des professionnels qui sont à l'inverse dégressifs en fonction de la montée en charge de l'expérimentation. Au total, le besoin de financement de l'expérimentation est de 8,4 M€ dont 7,3 M€ au titre des forfaits de soins, 847 500 € au titre de l'ingénierie de projet et 176 880 € au titre de l'adaptation du système d'information. Le financement est entièrement assuré par le FISS.

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.

Avis sur le projet d'expérimentation :

- *faisabilité opérationnelle* : La première étape de l'expérimentation, consistant 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 début 2020 ;

- *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'autorisation, par les ministres chargés de la sécurité sociale et de la santé, de l'expérimentation Pégase dans les conditions précisées par le cahier des charges.

Pour le comité technique

Natacha Lemaire
Rapporteuse Générale