

# Pourquoi participer à PEGASE ?

02/04/2019

## Quels bénéfices en attendre ?

**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.**

Pour les enfants pris en charge, le programme PEGASE associe un protocole de suivi de santé standardisé et un plan de soins, financés par l'Assurance Maladie jusqu'à l'âge de 7 ans. Un plan de formation spécifique au protocole de suivi et de prise en charge est organisé pour les établissements et les professionnels qui y participent, ce qui leur permet d'intégrer la dynamique collective et qualitative du projet.

**La participation à ce protocole est financée par l'Assurance Maladie à hauteur de 1226 € par an et par enfant soit près de 50 000€ par exemple pour une structure avec 40 admissions/an, la première année, puis 96 000€ la deuxième, etc...**

**Pour un enfant suivi 4 ans lors de l'expérimentation c'est en ETP**

- Plus de 30 h financées pour les bilans médecin sur la période des 4 ans (7,5 h par an)

- Plus de 12 h financées pour les bilans par les paramédicaux

- 63 h financées de soins psychologiques et psychomotricité (90X0,7 = 63)

- 10 h financées de coordination et organisation

**Soit plus de 110 heures de bilan ou de soins financées par enfant sur 4 ans (5904€).**

**+ la formation à financer par les plans de formation des établissements**

**Pas de panique : un an pour préparer dix structures, suivre la formation et premières inclusions en avril 2020 (objectif 350 inclusions la première année)**

Prérequis formation pour les 10 premiers établissements ou structures d'ici avril 2020

Formation au fonctionnement de Pégase (organisation administrative – respect du protocole de passage des bilans - passage des bilans – organisation des soins qui permet le versement des forfaits – utilisation du logiciel – information des parents et leur association éventuelle aux bilans au cas par cas )

A discuter, mais nous avons évalué à 3 journées de formation(modalités à définir) pour le maximum de professionnels de la structure, pas seulement les équipes médicales et paramédicales, psychologues, mais aussi les auxiliaires, éducateurs de jeunes enfants, éducateurs et assistants familiaux, par petits groupes de 10 15 stagiaires. Budget à discuter.

Une formation plus spécifique est à organiser pour l'utilisation du dossier médical en ligne limités aux utilisateurs (médecin, puéricultrices, infirmières, psychologue, coordinateur(trice) de la structure) dans un second temps. L'équipe de coordination assurera au début une hotline pour aide au remplissage des bilans et pour la saisie en ligne des données médicales.

Au niveau des établissements les objectifs de PEGASE concourent à :

1 – Améliorer la prise en charge des enfants grâce à un protocole de suivi de la santé physique, psychique et du développement jusqu'à l'âge de 7 ans - « Forfait bilan » versé chaque année par l'Assurance Maladie -.

2 - Assurer si nécessaire des soins psychologiques et en psychomotricité le plus précocement possible. « Forfait soins » versé par l'Assurance Maladie.

3 – Garantir le respect du protocole par le financement, chaque année, d'un temps de coordination locale dans l'établissement proportionnel au nombre d'enfants suivis dans le protocole.

Pour ce faire PEGASE met à disposition des outils qui permettront :

4 – D'élever le niveau de compétence des équipes par une formation spécifique et par l'utilisation au quotidien des outils d'évaluation qui mesurent et visualisent progrès et difficultés de l'enfant dans le temps, ce à quoi les parents peuvent être associés quand c'est possible,

5 – De participer à un travail en réseau avec d'autres structures similaires pour sortir de l'isolement en partageant formation, expériences et innovations,

6 - De créer sur la dynamique de PEGASE un maillage professionnel – médecins, psychologues, psychomotricien(ne)s - associé à chaque établissement pour assurer le suivi et la prise en charge de la santé des enfants,

7 – De faire bénéficier les enfants d'un dossier médical informatisé assurant aussi la traçabilité des soins et de leur parcours social.

## **Cahier des charges de la formation**

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)

## **Cahier des charges du SI nécessaire au projet PEGASE**

Principaux points techniques du cahier des charges du SI nécessaire au projet PEGASE. Ce cahier des charges pourrait aussi être mutualisé avec celui 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* »). Nous consulterons 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.

Principes de base :

A – UNE SEULE SAISIE INFORMATIQUE : objectif une seule saisie des données directement sur informatique et sur un serveur unique. (Proscrire les doubles et triples saisies de données consommatrices de temps, de moyens humains et économiques.)

B – EXPORTATION SIMPLE DES DONNEES vers le dossier médical de l'enfant dans la structure responsable de son suivi pour Pegase, vers la structure évaluatrice et vers le DMP Assurance Maladie.

1 – Système intelligent de rappel automatique vers les professionnels en charge de l'enfant des dates de passation de chaque bilan et le quel, 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 12 formulaires de saisie des examens médicaux standardisés propres à chaque âge (de 0 à 7 ans) 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.

**Modèle économique proposé : Tarification au forfait => forfait « tout compris »** par enfant incluant les frais relatifs aux bilans structurés, aux soins précoces, à la coordination nationale comprenant conception de la formation des professionnels et le logiciel de saisie. Les établissements doivent intégrer le coût de la formation des équipes sur les fonds de formations ou les ressources de la structure.

- Facturation de ce forfait par l'établissement prenant en charge les enfants

- Reversement par cet établissement sous forme de vacation aux professionnels de santé qui interviendraient pour les bilans réguliers.
- Reversement par cet établissement sous forme de vacation aux professionnels qui interviendraient pour assurer les soins psychiques précoces.
- Reversement par cet établissement sous forme de prestation d'un forfait de coordination nationale du programme à une structure de formation et du suivi du programme (comme pour les RSP)
- Reversement par cet établissement sous forme de prestation d'un forfait technique de mise en place d'une plateforme logicielle et de sa maintenance (avec possibilité de centraliser la remontée des données au niveau national) si aucun SI existant ne peut répondre au cahier des charges.

- **Calcul du forfait en quatre parties**

- - **1 Forfait bilans**

- - **2 Forfait soins précoces**

- - **3 Forfait formation - coordination**

- - **4 Forfait technique si nécessaire en l'absence d'un SI existant répondant au cahier des charges**

**Forfait Bilans**

En droit commun, les enfants sont soumis à 20 examens médicaux obligatoires au cours des 6 premières années remboursés à 100% par l'AM. 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.

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.

**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 intègrent les examens obligatoires des 7 premières années de l'enfant.

### **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 2 premières années de prise en charge à 30 séances par an à 40€ la séance. 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** (car les soins sont concentrés sur les trois premières années de prise en charge)

### **Remarque :**

Lors de la phase d'expérimentation, les forfaits sont plus élevés : le forfait bilan est de 636€ (= 2544€ pour 4 ans) par enfant par an et le forfait soins précoces de 630€ par an et par enfant (= 2520€ pour 4 ans). Soit environ 45 à 60 séances psycho sur 3 ans ou 4 ans, et autant d'heures (40 à 60) de bilan et coordination.

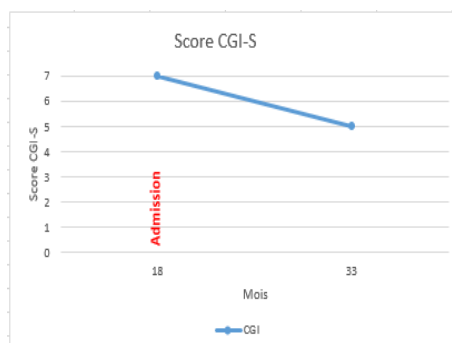
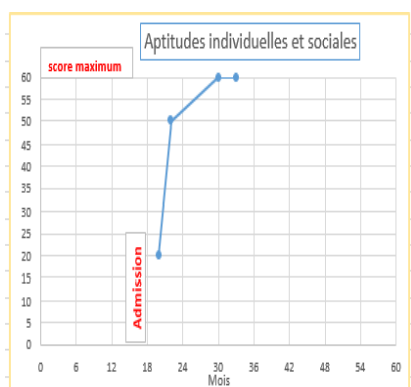
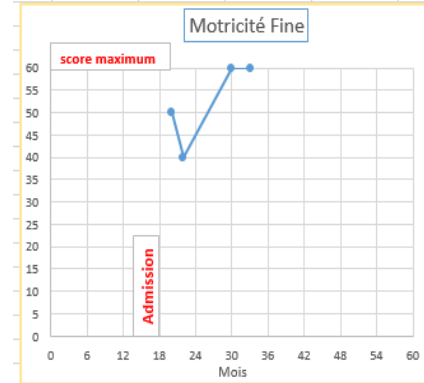
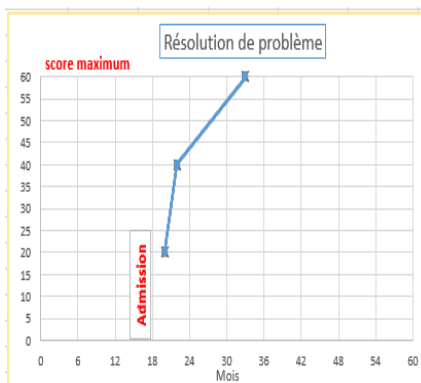
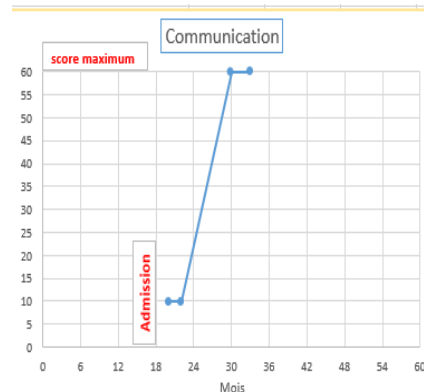
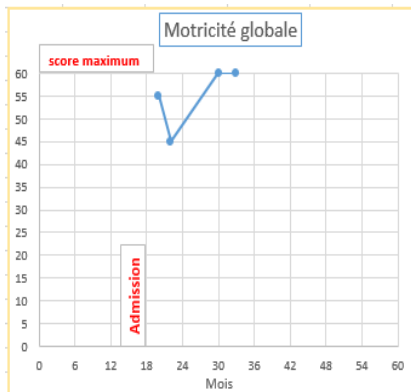
## Exemple de synthèse graphique du développement et de l'état psychologique de l'enfant

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

Langage : 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

## Vignette clinique

### Laura :

Enfant placée en pouponnière à 18 mois dans le cadre d'une OPP. Parents présentant un parcours de vie carencé, en situation de précarité sociale et financière. OPP intervenant suite à une AEMO dans le cadre de négligences : absence de réponse aux besoins physiologiques (hygiène ; alimentation ; sommeil ; régulation de la température) ; environnement non sécurisé ; absence de présence physique permanente. Suspicion de maltraitance physique et psychologique (discours dégradant à l'égard de Laura) ; Laura a probablement assisté à des scènes de violences conjugales (de la mère sur le père).

Lors de son placement, il est observé une petite fille en état d'épuisement avec un comportement passif, ne marquant pas la différence entre les différents adultes. On note un retard de langage. Dans les mois suivant le début du placement, Laura va rattraper son retard de langage, et marquera un attachement différencié envers les personnes qui l'entourent. Elle reprend du poids. Cependant il sera observé qu'elle demande difficilement de l'aide aux adultes, son humeur est changeante et difficile à décrypter. Des comportements agressifs envers les autres enfants apparaissent avec des capacités d'empathies clairement déficitaires.

Après plus d'un an de placement, on note que suite aux mauvais traitements (négligences, et probable maltraitance par commission), Laura a pu rattraper le retard sur le plan des acquisitions (ici le langage) ; et progresser vers un mode d'attachement d'avantage sécurisé ; cependant des troubles des fonctions sociales (empathie) et émotionnelle persistante, nécessitant une prise en charge spécialisée.

