

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

RESUME DU PROTOCOLE D'EVALUATION

**Nom de l'expérimentation
évaluée**
Code projet

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)

Porteur de projet / Cellule évaluation / Équipe évaluatrice

Porteur de projet

Nom, Prénom : Dr ROUSSEAU Daniel
Fonction : Médecin coordinateur, Responsable de l'équipe de coordination nationale du programme PEGASE
Organisme ou Société : Association Saint-Exupéry pour la Recherche en Protection de l'Enfance (association loi 1901)
Adresse postale : 77, Boulevard Adrienne Bolland, 49240 Avrillé
Adresse mail : docteur@danielrousseau.fr
N° Tél : +33 (0)2.41.21.40.86

Cellule évaluation

Référents : LAUDREN Lise et FEUGERE Caroline

Équipe évaluatrice

Cabinet en charge de l'évaluation : CEMKA
Référent : DONIO Valérie
Fonction : Directrice adjointe du pôle Santé Publique
Organisme ou Société : CEMKA
Adresse postale : 43, Boulevard du Maréchal Joffre, 92340 Bourg-la-Reine
Adresse mail : valerie.donio@cemka.fr
N° Tél : +33 (0)1.41.87.95.27

CONTEXTE ET OBJECTIFS

**Contexte de l'étude
et objectifs / impacts
attendus**

Ce projet fait partie des expérimentations Article 51, visant à expérimenter des innovations organisationnelles et tarifaires de prise en charge de patients, pouvant aboutir à être intégrées au système de santé et ainsi à le transformer. Le projet PEGASE est agréé par arrêté du 19 juillet 2019 pour 5 ans à compter de la date de publication de l'arrêté (fin : 03/08/2024).

Le programme PEGASE a pour objectif de **structurer le suivi sanitaire des enfants pris en charge dans les pouponnières sociales** en proposant que soit mis en place un parcours de soins adapté pour ces enfants afin de :

- Répondre aux insuffisances actuelles du suivi médical (y compris du bilan initial pourtant obligatoire) des enfants pris en charge dans le cadre des pouponnières de l'Aide Sociale à l'Enfance ;
- Prévenir par cette réponse l'apparition de retards de développement et de problèmes de santé physique et psychiques et de leurs conséquences ultérieures en termes de handicap social, physique, psychique.

	<p>L'expérimentation porte sur la population des enfants de 0 à 5 ans pris en charge dans 1 des 15 pouponnières sociales adhérentes du GEPSO (Groupe national des établissements et services publics sociaux) participantes à l'expérimentation.</p> <p>Le programme PEGASE vise à structurer le suivi de santé de la population ciblée par :</p> <ul style="list-style-type: none"> - La mise en place d'un bilan de santé initial standardisé dont le recueil des données anténatales et des données de santé avant placement ; - La programmation de 20 bilans de santé réguliers à âges fixes jusqu'à 7 ans suivant le calendrier des 14 examens médicaux systématiquement proposés de l'enfant entre une semaine et 7 ans. En sus, 6 bilans (3 annuels et 3 semestriels) seront ajoutés aux 14 bilans obligatoires ; - Douze des 20 bilans seront renforcés via 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 ; - Un dossier médical standardisé et informatisé rassemblera les bilans de santé et le parcours de soins des enfants inclus. Ce dossier médical aura pour finalité de rappeler aux coordinateurs les examens à réaliser et d'assurer une traçabilité individuelle des bilans de santé et de leurs résultats. <p>Les modalités de financement de cette expérimentation reposent sur la création d'un forfait pluriprofessionnel 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 nationale comprenant la formation des professionnels et le fonctionnement du système d'information.</p>
<p>Calendrier de l'expérimentation</p>	<p><u>Date de début</u> : 03/08/2019 (date de publication de l'arrêté)</p> <p><u>Date de première inclusion</u> : 25/03/2021</p> <p><u>Date de fin</u> : 03/08/2024 (5 ans à compter de la date de publication de l'arrêté)</p>
<p>Questions évaluatives</p>	<p><u>L'évaluation visera à répondre aux questions suivantes :</u></p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Dans quelle mesure les 15 pouponnières partenaires du programme ont-elles réellement la capacité de monter et faire fonctionner le dispositif envisagé ? Quelles adaptations ont été / apparaissent nécessaires pour le déploiement ? Quels sont les freins rencontrés ? 2. Dans quelle mesure les objectifs de l'expérimentation ont-ils été atteints en matière de suivi et de soins plus précoces, en matière d'usage d'outils d'évaluation clinique et de pratique d'un suivi structuré, en matière d'utilisation d'un dossier médical informatisé, systématisé et structuré ? Quelle est l'évolution de l'état de santé des enfants pris en charge dans le cadre du programme PEGASE sur la période d'exposition au programme ? 3. Le modèle économique proposé est-il pertinent/performant ? Adapté ? Satisfaisant pour les professionnels ? 4. Dans quelle mesure l'expérimentation est-elle capable de donner naissance à un modèle systémique de l'offre/de l'organisation des soins ? In fine, le modèle organisationnel du programme PEGASE est-il reproductible et dans quelles conditions (y compris économiques : soutenabilité du modèle) ?
<p>MÉTHODOLOGIE</p>	
<p>Description de la population de l'expérimentation évaluée</p>	<p><u>Critères d'inclusion / d'exclusion :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Enfants âgés de 0 à 5 ans relevant d'une mesure de protection de l'enfance et pris en charge par les pouponnières participantes au programme (15 pouponnières sociales adhérentes au Groupe National des Etablissements Publics Sociaux et Médico-Sociaux (GEPSO) : Avrillé,

Dainville, Strasbourg, Marseille, Chambéry, Epinal, La Roche sur Yon, Mulhouse, Chantepie, Saint-Sébastien sur Loire, Poitiers, Charleville-Mézières, La Tronche, Nîmes et Perpignan.

- Exclusion des enfants placés directement en familles d'accueil (soit environ 70% des enfants âgés de 0 à 5 ans en 2015 (Rapport Penser petit de l'ONPE) sauf si ces dernières sont gérées par une pouponnière.
- Exclusion des enfants placés sur un autre territoire que l'un des 15 sites retenus.

Taille de la population cible : Il est prévu une montée en charge progressive de la file active des enfants bénéficiaires du suivi renforcé avec un objectif d'atteindre **2 450 enfants +ou- 10% à son terme** (soit la 5ème année) : 350 enfants seraient concernés la première année, puis 700 par an les années suivantes. Ces chiffres ont été estimés à partir du taux d'admission des pouponnières concernées.

Utilisation d'une population témoin : Non.

Si oui :

- Critères d'inclusion / d'exclusion de la population témoin : NA
- Taille de la population témoin : NA

Méthode et analyse des données

Analyse du système d'information (SI) de l'expérimentation :

Le SI PEGASE est constitué d'une plateforme web « Mediateam PEGASE » développée par la société Médialis (*qui a rejoint le groupe Berger-Levrault en septembre 2021*). Il repose sur la transposition d'un système existant qui est actuellement utilisé sous diverses formes dont « Mediateam Périnatalité » avec le Réseau Sécurité Naissance « Naître ensemble » de la région Pays de Loire, assurant le suivi des enfants nés prématurés ou hospitalisés en période néonatale.

L'analyse statistique de la base de données anonyme contribuera à l'évaluation de l'efficacité du programme à travers l'analyse d'un ensemble d'indicateurs marqueurs de l'évolution des situations entre le premier et le dernier bilan pour chaque enfant sur les dimensions suivantes :

- Profils et parcours des enfants inclus ;
- Evolution au cours de la période de prise en charge dans le dispositif des principaux critères de santé évalués tout au long du parcours (entre premier et dernier bilan) :
 - o Fonctions instinctuelles et vie quotidienne ;
 - o Attention, émotions et aptitudes individuelles et sociales ;
 - o Symptomatologie respiratoire ou digestive ;
 - o Paramètres anthropométriques ;
 - o Examen physique ;
 - o Examen neuromoteur, neurosensoriel et neurocognitif.
- Taux de conformité entre l'orientation effective des enfants vers les structures psychologiques et de psychomotricité requises par rapport aux indications posées.
- Niveau d'adhésion familial : compliance de la mère et du père aux soins médicaux requis par la situation de l'enfant.
- Les professionnels impliqués dans les parcours.

Ces analyses seront conduites en fonction des situations individuelles des enfants, des durées d'observation variables, des établissements, des contextes territoriaux.

Les parcours seront décrits au global (sur l'ensemble des enfants). Différents croisements seront réalisés afin de permettre des comparaisons : selon la pouponnière concernée, le contenu des bilans à chaque âge sur le niveau de renseignement des items à collecter.

Cette analyse permettra de repérer d'éventuelles différences de résultats, d'efficacité et les facteurs explicatifs (comparaisons statistiques).

	<p>Les données quantitatives (codées/structurées) seront principalement analysées. Les textes libres / commentaires ne seront pas remontés à l'évaluateur et ne seront donc pas analysés (ils servent essentiellement à la prise en charge de l'enfant et donc aux professionnels impliqués).</p> <p>→ La liste des variables recueillies a été fournie : elle est contenue dans 29 fichiers EXCEL : CEMKA a sélectionné les données nécessaires à l'évaluation.</p>
Sources de données utilisées	<p><input checked="" type="checkbox"/> SI du porteur (<i>préciser si plusieurs SI exploités</i>)</p> <p><input type="checkbox"/> Plateforme SI régional – Nom :</p> <p><input type="checkbox"/> Recueil ad-hoc par le porteur – Format :</p> <p>Plateforme A51 :</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> Fichier de facturation</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> Fichier de contrôle (si oui : cas standard / fichier enrichi)</p> <p><input type="checkbox"/> SNDS</p>
Exploitation de données individuelles	<p><input type="checkbox"/> Pour le rapport intermédiaire (RI lot 1 volet quantitatif)</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> Pour le rapport final</p>
Appariement des sources de données	Présence du NIR : OUI
Appariement d'une cohorte témoin à la cohorte expérimentale	Précision des variables d'appariement : NA
Historique des données demandées (période d'extraction)	<p><u>Pour le rapport intermédiaire</u> : Données du SI : à partir de l'inclusion du 1^{er} patient jusqu'aux données disponibles à la date de l'extraction.</p> <p><u>Pour le rapport final</u> : Données du SI : à partir de l'inclusion du 1^{er} patient jusqu'aux données disponibles à la date de l'extraction (début 2024).</p>
Calendrier prévisionnel	<p><u>Date du rapport intermédiaire</u> (lot 1 volet quali) : Mai 2022</p> <p><u>Date du rapport intermédiaire</u> (lot 1 volet quanti) : Annulé</p> <p><u>Date du rapport final prévu</u> : Début Mai 2024</p> <p>Livraison des données attendue 4 mois avant la remise du rapport final (Janvier 2024)</p>