

**Compte-rendu de la 22ème Conférence des directions-GEPso-Pegase,
du lundi 3 avril 2023**

Prochaines réunions ZOOM le mardi 9 mai de 9h30 à 10h30

et le lundi 26 juin de 9h30 à 10h30

Participants : Valérie Verschuère (Dainville), Christelle Faucitano (Nîmes), Mathilde Barbette, Amina Kalima et Laetitia Valensisi (Marseille), Amandine Macrez et Coralline MOUTENET - remplaçante de Caroline Durand - (Chambéry), Stéphane Audrouing (Avrillé), Virginie Girardot (GEPso et Strasbourg) et Thierry Decor (Strasbourg), Daniel Rousseau et Mireille Rozé pour l'ECNP.

Ordre du Jour :

- mise en pause des inclusions PEGASE
- vos actualités,
- vos questions

Points évoqués

- *Pause dans les inclusions pour rendre lisible tout le travail que vous avez fait*
- *Présentation des variables essentielles et obligatoires à renseigner (annexe 1)*
- *Audition le 5 Avril au CNPE : l'accueil des très jeunes enfants en protection de l'enfance*

ACTUALITES

Séminaire de Recherche de Santé publique France : Jeudi 30 mars (une soixantaine de chercheurs invités). Nous étions invités pour présenter sur 30 minutes nos travaux de recherche dont Pegase. Un expert de l'OMS invité, Andréas Jud, nous a confirmé dans son intervention qui suivait la nôtre la rareté et l'intérêt de nos cohortes Saint-Ex, PEGASE et ESPER. Les travaux équivalents se comptent sur le doigt d'une main dans les pays développés.

Cohorte ESPER et PEGASE : Pr Christelle Gras-Le Guen, présidente de la société française de pédiatrie et des Assises de Pédiatrie, nous soutient auprès du Ministère de la santé ; elle a demandé la généralisation du programme PEGASE et d'ESPER. La Société française de pédopsychiatrie, présidée par Jean Chambry, devrait aussi intervenir.

Le Défenseur des droits nous reçoit avec son équipe mercredi 12 avril autour de la question de l'accès aux droits en santé des enfants protégés (délais d'obtention d'un NIR, d'une carte vitale, accès au DMP, complications et flou sur l'autorité parentale en santé entraînant des retards de prise en charge, conservation des données de santé...)

Décision de faire une pause dans les inclusions :

- En effet, à un an du démarrage de la troisième et dernière évaluation, décisive, sur l'avenir de PEGASE, nous nous sommes mis en situation de l'évaluateur qui examinerait le fonctionnement de PEGASE et vérifierait si le programme tel qu'il se déroule actuellement respecte le Cahier des Charges.

Comme nous l'avions évoqué lors de la dernière conférence, l'évaluateur va vérifier la faisabilité, la reproductibilité, et chercher à évaluer l'efficacité.

Concernant l'efficacité nous savons déjà, et vous l'avez observé, que le programme apporte des outils aux équipes (échelles de développement) et propose des soins précoces, une coordination et un réseau de soins qui sont déjà bénéfiques pour les enfants. L'engagement affirmé des professionnels est rassurant.

Mais comment l'évaluateur va-t-il mesurer ces divers points ?

A partir des éléments factuels enregistrés dans le Mediateam.

Or c'est là notre talon d'Achille.

Il y a trop d'hétérogénéité dans la qualité de renseignement des dossiers, avec trop de trous dans la raquette. L'évaluateur conclurait aujourd'hui qu'il est impossible de statuer sur la faisabilité et la reproductibilité du programme du fait du manque d'homogénéité des données enregistrées. Si certains dossiers sont corrects, d'autres sont très insuffisants.

Globalement, les bilans médicaux tiennent la route, ça c'est bien, mais par ailleurs, si les échelles sont visiblement utilisées, les résultats ne sont pas toujours enregistrés.

De même, par exemple, parfois des données très basiques manquent telles que le NIR qui identifie l'enfant et vous sert à facturer à la CNAM et à payer les soins précoces.

Il en va de notre responsabilité collective de se recentrer sur cette rigueur dans la constitution des dossiers pour démontrer la faisabilité et donc la reproductibilité du programme. L'enjeu pour l'avenir est énorme.

On ne remet pas en cause l'application du programme, les équipes s'en sont emparé, mais sa lisibilité. On va être jugés sur les chiffres, donc la lisibilité au niveau des données recueillies dans le Mediateam, qui est la tour de contrôle de l'activité, si elle est renseignée. Et c'est d'abord un service rendu à l'enfant.

D'où plusieurs actions que nous allons mettre en place.

- Pour les bilans médicaux, globalement, ils sont bien remplis.
- Par contre, on s'est rendu compte qu'au niveau du renseignement des dossiers : les échelles de développement, les données sociales, la scolarisation, etc. ne sont pas du tout renseignées, alors que par ailleurs les échelles sont bien utilisées par les équipes.

Le logiciel est riche, il est complet, et pour simplifier le travail des coordinatrices, nous avons listé les variables indispensables au suivi de l'expérimentation. L'objectif est de formaliser le travail qu'on fait. Pour cela, on vous propose de le réduire à l'indispensable (voir Annexe 1, liste des variables indispensables). Cela nécessite un travail qualitatif à tous les niveaux. On ne vous dit pas comment faire, à vous de trouver l'organisation qui va permettre de donner du temps aux coordinatrices pour rendre le programme lisible. Nous avons parfaitement conscience de la surcharge de travail dans les établissements, de la suractivité, mais les forfaits allouent du temps de travail pour les coordinations locales, même si tout le monde est bien conscient que les temps en coordination, en secrétariat, en facturation sont sous-estimés. Ceci semble maintenant reconnu au niveau du ministère, le forfait est insuffisant sur ces postes, ce qui sera utile pour les négociations de généralisation. Faire ce travail permettra aussi de mesurer le temps de travail réellement nécessaire à la généralisation et justifier les coûts.

Par ailleurs, concernant les données sociales dont les raisons du placement et l'histoire de l'enfant, c'est une donnée de santé publique qu'il faut renseigner. L'ONPE, suivant les recommandations de l'OMS, considère que les données sur la maltraitance et la négligence font partie des données de santé du fait des conséquences à long terme des épreuves adverses de l'enfance. Nous militons aussi pour que l'Assurance Maladie comprenne cette dimension de santé publique (voir annexe 2 en fin de compte-rendu). Promouvoir cette culture c'est passer par une formalisation. Le travail est fait mais il faut le rendre lisible. Il faut arriver à faire un saut qualitatif.

D'où la nécessité d'essayer de rendre lisible le travail que vous faites déjà très bien.

Concrètement l'ECNP va faire un point avec chaque équipe, pour identifier ce qui est perfectible, ensuite les inclusions reprendront au cas par cas.

Verbatim :

Virginie Girardot constate bien une dissociation entre le prendre soin éducatif et la santé, c'est encore cloisonné dans les têtes. Au sein des directions, certains ne voient pas l'intérêt des données sociales.

DR : Désorganisation liée au dysfonctionnement en termes de traçabilité, identifiée par la Cour des Comptes. Il y a besoin de cette traçabilité, mais sur le terrain, ce n'est pas encore le cas.

Stéphane Audrouing : problème structurel en PE, avec plusieurs logiciels à renseigner avec doublage de temps de saisie, identifier l'essentiel et l'accessoire va permettre de clarifier le travail à faire, dans une dimension voulue d'excellence.

Amandine Macrez : les inclusions pourront reprendre ensuite ?

DR : oui, dès stabilisation des dossiers. Quand on met en place un protocole dans un système quel qu'il soit, on met à nu toutes les fragilités et les difficultés, mais il ne faut pas se laisser submerger par la fatalité, et au contraire inventer des solutions pour traiter ce qui était moins visible ou qu'on pouvait ignorer.

Mathilde Barbette rejoint l'analyse globale sur les établissements. PEGASE est l'occasion de changer cette culture professionnelle.

DR : C'est rentré dans la culture pratique des équipes mais il faut rendre ce changement lisible et visible. **Mathilde Barbette** parle de prise de conscience sur les établissements qui n'ont pas cette culture. **DR** : appliquer cette culture a un effet de contagion, par contingence, on peut entraîner d'autres établissements dans ce nouveau regard, modifier l'écosystème autour de l'enfant.

Valérie Verschuère : Au niveau du département, de la PMI, importance de mettre en avant le qualitatif. Cela a matérialisé ce mixte social et médical ... Maintenant, PEGASE fait vraiment partie du projet de l'enfant, il s'agit de promouvoir le programme autrement que sur du quantitatif pour mesurer les effets du travail réalisé. Au niveau du département, Valérie Verschuère a été sollicitée pour pouvoir développer PEGASE en dehors de la tranche d'âge. Le Département envisage de développer PEGASE jusqu'à l'adolescence.

Christelle Faucitano voit bien qu'il y a un gap au niveau qualitatif, renseigner le Mediateam prend du temps. Sur le département du Gard, ils suivent dans la mesure où ils ne s'en mêlent pas trop et où ça ne leur coûte rien. La PMI se recentre sur la prévention, donc le médecin qui était mis à disposition de l'établissement n'est plus disponible.

DR : Voilà, vous décrivez exactement le challenge. Vous et vos équipes avez fait beaucoup d'efforts depuis 3 ans, les outils et l'organisation de PEGASE sont entrés dans la culture des maternels et des équipes, c'est remarquable. Les équipes sont convaincues de l'intérêt du programme. Mais pas forcément les 75 Départements non concernés, ni les autres établissements, ni nos tutelles qui financent, ni l'évaluateur.

25 établissements ou Départements engagés dans Esper et Pegase c'est bien, mais ce n'est pas parce que ceux-là sont dans une démarche qualitative que les autres vont suivre. Il y a eu un coût institutionnel et professionnel pour parvenir à réussir ce changement de culture avant d'engranger les bénéfices. Changer c'est un effort, coûteux à la fois pour les professionnels et l'institution, et il faut être convaincu pour s'y engager. Et il faut convaincre nos tutelles que le coût financier n'est pas une dépense mais un investissement rentable pour améliorer la santé et la vie future de ces enfants, que c'est un vrai progrès en santé publique.

Encore faut-il qu'il que ce progrès soit mesurable et donc lisible.

Comme on nous dit au Ministère de façon crue et un peu cruelle : « *Vous seriez très déçus de ne pas pouvoir démontrer le bénéfice de vos efforts* ». Sous-entendu « *On ne croira que ce qu'on verra* » alors même qu'ils refusent de financer le groupe témoin.

Il faut maintenant valoriser les bénéfiques et les rendre lisibles pour l'évaluateur (Mediateam) et visibles pour les tutelles (anticiper l'enquête d'évaluation de 2024) et les autres structures (en communiquant avec des outils modernes).

Valérie Verschuère : est-ce qu'ont été pensés des outils communs, avec lesquels on tente de rendre lisible cette qualité de travail ?

DR : Il y a deux actions à mettre en place mais qui représentent un engagement :

1 - Vous :

- donner du temps dédié aux coordinatrices pour mettre à niveau les dossiers des enfants dans le Mediateam sur les items considérés comme indispensables. C'est-à-dire, utiliser les forfaits pour générer du temps RH pour leur permettre de pouvoir le faire. Le jeu en vaut la chandelle. Elles ne peuvent être au four et au moulin.

2 - Nous :

- Soutenir les coordinatrices et les accompagner
- Communiquer avec des petites vidéos très courtes où vous et les professionnels s'expriment sur votre expérience de PEGASE avec quelques idées de départ qui s'enrichiront :
- 1) Comment les professionnels se sont emparés de PEGASE ?
- 2) Comment Pegase change l'environnement et l'écologie autour de l'enfant ? parents ?
- 3) Réaliser quelques clips vidéo de suivis longitudinaux d'enfants très concentrés sur 2 à 3 minutes, par les récits croisés de deux ou trois professionnels. Cela va être extrêmement puissant pour raconter le travail que nous faisons et son effet sur l'enfant et les parents parfois.

En parallèle à ce qu'on fait dans le Mediateam, on va mettre en valeur notre travail par ces vidéos.

Laëtitia Valensisi : Je suis une des seules coordinatrices avec du temps dédié (80% ETP), ce qui explique que je peux remplir suffisamment le logiciel, ce qui est chronophage, c'est vrai. La cheffe de service participe à cette coordination locale. Mon analyse, c'est que, cruellement, le temps dédié manque dans les autres départements, ce qui pénalise le remplissage du logiciel et le suivi des enfants, avec beaucoup de discontinuité dans les missions des CL.

Amina Kalima : concernant les enfants sortis de l'établissement : les parents s'appuient sur la CL pour le suivi de santé. Avant PEGASE, il y avait une différence de capacité à prendre des rdv de santé en particulier quand l'enfant est préma ou a d'autres vulnérabilités. Maintenant, quand ils ont des difficultés à reprendre des rdv, ils rappellent la CL pour activer les acteurs concernés, c'est un vrai maillage avec les parents, les prof de l'ASE, la PMI. Du coup, plusieurs autres établissements en PE demandent pourquoi les enfants qu'ils accueillent ne peuvent pas rentrer dans PEGASE.

Virginie Girardot a mis en place 1 temps plein supplémentaire, elle entend le besoin du temps fléché sur les missions CL.

Stéphane Audrouing : on va patienter avant de redémarrer...

Amandine Macrez souhaite partager les bonnes pratiques PEGASE sur d'autres services, et faire entrer un autre service dans PEGASE. Comment ferons-nous les inclusions dans ce nouveau service si nous devons faire une pause ?

MR : si les inclusions sont suspendues pendant un temps, les suivis peuvent continuer. Nous allons revenir vers chaque Coordinatrice Locale pour faire un point au cas par cas, et redémarrer dans chaque pouponnière dès que la situation y est stabilisée.

Questions préparatoires à l'Audition du 5 Avril au CNPE : l'accueil des très jeunes enfants en protection de l'enfance

Audition CNPE cette semaine sur l'augmentation du nombre des bébés en PE : bonne formation, bon repérage, mais moins de moyens alloués à la prévention.

Aux USA, l'augmentation du nombre de placements des bébés continue alors que ceux des plus grands se stabilisent. Les moyens en PE sont en routine et aucune anticipation de l'augmentation des besoins ou réponses en urgence quand ça craque.

Christelle Faucitano : meilleur repérage des violences intra-familiales.

Virginie Girardot : les placements augmentent car on sait mieux repérer les maltraitances. Et puis, il y a le phénomène des bébés covid : enfants élevés par la TV et le numérique, qui arrivent plus tard, qui ont été laissés devant les écrans. Leur état est catastrophique.

Mathilde Barbette : et puis la difficulté des retours dans les familles à la suite d'un placement.

Virginie Girardot : Comment comprendre qu'en cas de violences conjugales, les agresseurs doivent faire des stages alors que, pour les parents maltraitants, il n'y a rien d'équivalent et qu'en plus les parents ne sont que rarement condamnés ?

DR : Merci, je vais faire remonter tout cela au CNPE.

Ce compte-rendu sera versé à votre CdP

Rappel du lien <https://www.programmepegase.fr/cdp-pegasedirection>

Contact Boîte à Culture : angele.trullen@programmepegase.fr

Prochaines réunions ZOOM le mardi 9 mai de 9h30 à 10h30

et le lundi 26 juin de 9h30 à 10h30.

ANNEXE 1

Variables **essentiels** et **obligatoires** au suivi Pegase

Version du 31/03/23

Page du dossier	Variables obligatoires : tous les éléments saillants dans le parcours d'un enfant placé en protection de l'enfance. Variables essentielles : tout ce qui est indispensable à la continuité du suivi de l'enfant.
------------------------	---

<p>Page administrative</p>	<p>Toutes les données de la page administrative sont essentielles pour le suivi de l'enfant.</p> <p>Bloc Enfant :</p> <ul style="list-style-type: none">• Tous les éléments de civilité (bloc complet)• NIR• Mois inclusion• Année inclusion• Les coordonnées du lieu où vit l'enfant <p>Bloc parents :</p> <ul style="list-style-type: none">• Les coordonnées des parents• Autorité parentale et représentant légal• Information et Autorisation parentales <p>Coordination locale :</p> <ul style="list-style-type: none">• Tableau de coordination locale <p>Médecins et cercles de soins :</p> <ul style="list-style-type: none">• Tableau médecins et intervenants en soins précoces <p>Documents joints :</p> <ul style="list-style-type: none">• Info parentale signée
-----------------------------------	--

**Page parcours
social à
l'admission**

Pour ces pages, la situation à l'admission et la mise à jour annuelle sont obligatoires dans la mesure où vous pouvez récupérer les données.

Données générales :

- Nom du service
- Date de l'admission dans la structure
- Tableau suivi du parcours en protection (champ date et type de mesure à minima)
- Situation familiale de l'enfant
- Enfant unique à l'admission
- Les tableaux fratries
- Nombre d'enfants de la fratrie décédés
- Enfant identifié comme bébé à risque par les services médicaux et/ou sociaux
- Délai entre la première identification d'un risque nommé et le 1^{er} placement
- Situation sociale et professionnelle du père et de la mère

Motifs de l'admission :

- Motif de placement dans l'ordonnance
- Motif juridique du placement
- Circonstances associées à l'admission

	<p>Facteurs de risques de maltraitance et expériences adverses :</p> <ul style="list-style-type: none"> ● Tableaux facteurs de risques de maltraitance infantile ● Tableaux des expériences adverses (champ de commentaires si possible) ● Date et orientation
<p>Page parcours social-mise à jour annuelle</p>	<p>Données générales</p> <ul style="list-style-type: none"> ● Tableau suivi du parcours en protection (champ date et type de mesure à minima) ● Situation sociale et professionnelle du père et de la mère ● Les tableaux fratries <p>Facteurs de risques de maltraitance et expériences adverses :</p> <ul style="list-style-type: none"> ● Tableaux facteurs de risques de maltraitance infantile ● Tableaux des expériences adverses (champ de commentaires si possible)

<p>Bilan social aux 7 ans de l'enfant</p>	<p>Données générales</p> <ul style="list-style-type: none"> ● Enfant unique à 7 ans ● Situation familiale de l'enfant ● Tableau suivi du parcours en protection (champ date et type de mesure à minima) <p>Facteurs de risques de maltraitance et expériences adverses :</p> <ul style="list-style-type: none"> ● Tableaux facteurs de risques de maltraitance infantile ● Tableaux des expériences adverses (champ de commentaires si possible)
<p>Page parcours scolaires</p>	<p>Scolarité :</p> <ul style="list-style-type: none"> ● Tableau de suivi scolaire ● Nombre de changement d'établissement <p>Démarche et mesure de reconnaissance d'un handicap :</p> <ul style="list-style-type: none"> ● Tableau mesure MDPH (vigilance de cliquer sur à revoir pour pousser les infos des bilans dans cette page.)

<p>Page santé-antécédents et hospitalisations</p> <p>(à renseigner par le médecin)</p>	<p>Grossesse :</p> <ul style="list-style-type: none"> ● Informations sur la grossesse disponible, si oui remplir les champs liés à la grossesse pour lesquels vous avez l'info. <p>Accouchement et information périnatale :</p> <ul style="list-style-type: none"> ● Renseigner toutes les infos à disposition <p>Antécédents médicaux et chirurgicaux :</p> <ul style="list-style-type: none"> ● Tous les tableaux <p>Hospitalisations</p> <ul style="list-style-type: none"> ● Tableau à remplir
<p>Page santé-Suivis spécialisés et traitements</p> <p>(à renseigner par le médecin)</p>	<ul style="list-style-type: none"> ● Tableaux de suivi et de traitement
<p>Page santé- suivi vaccinal</p> <p>(à renseigner par le médecin)</p>	<ul style="list-style-type: none"> ● Tableau calendrier vaccinal
<p>Soins précoces</p> <p>(À renseigner par le psychologue et psychomotricien)</p>	<p>Il est important que les professionnels de soins laissent une trace de leur suivi. Le rôle de la coordination locale est d'avoir une vigilance sur le renseignement de ces pages. Si elles ne sont pas renseignées, il convient de revoir avec les professionnels de soins précoces concernés.</p>

<p>Bilans médicaux (à renseigner par le médecin)</p>	<p>Bilan du Nième mois</p> <ul style="list-style-type: none">● Date du bilan● Bilan d'admission● Nom du médecin● Suivi médical régulier et transmission du carnet de santé (pour le bilan d'admission) <p>Questionnaires de développement</p> <ul style="list-style-type: none">● Saisie des ASQ ou à minima les scores (la coordination locale ou le médecin ou le psychologue) <p>Paramètres anthropométriques</p> <ul style="list-style-type: none">● Poids● Taille● Retard de croissance <p>Au-delà des données obligatoires, toutes les données médicales sont essentielles pour le suivi de santé de l'enfant et sont à renseigner par le médecin</p> <p>Le rôle de la coordination est de vérifier que ces données sont bien présentes et que le bilan a bien été validé</p>
---	---

<p>Page parcours</p>	<p>Suivi des statuts du dossier :</p> <ul style="list-style-type: none"> ● Mise à jour du statut <p>Calendrier de suivi de l'enfant :</p> <ul style="list-style-type: none"> ● Date de naissance ● Prématurité (terme de naissance) ● Bilan d'admission ● S'assurer du bon renseignement du calendrier (ex : une absence de report du champ date de bilan = date non saisie dans le bilan et bilan non validé)
<p>Résumé</p>	<ul style="list-style-type: none"> ● Obligation de renseigner une fiche de suivi complète avec tableau indemnisation pour tous les bilans et soins précoces. <p>Vigilance autour du remplissage de ces fiches, vérification de la mise à jour du statut de la fiche (que les fiches ne restent pas bloquées dans les rdv)</p>

ANNEXE 2

Argumentaire pour un dossier médical en Protection de l'enfance au recueil analytique des maltraitances, négligences et épreuves, étendu aux expériences adverses de l'enfance (qui ne sont pas simplement des données sociales)

ONPE. Séminaire de recherche 2021 : Protection de l'enfance et santé mentale des enfants : les enjeux d'une pédopsychiatrie sociale.

https://onpe.gouv.fr/system/files/publication/ragp_2022_v5_0.pdf