



Disponible en ligne sur

ScienceDirect
www.sciencedirect.com

Elsevier Masson France

EM|consulte
www.em-consulte.com



VOTRE PRATIQUE

Les RSEV en Île-de-France : expérience du RPSOF-ASNR

RSEVs in Île-de-France: RPSOF-ASNR experience

A. Dodille*, L. Leloup

Réseau pédiatrique Sud et Ouest francilien—Association pour le suivi des nouveau-nés à risque (RPSOF-ASNR), Zac des Godets, 1–4, impasse de la Noisette, 91370 Verrières-Le-Buisson, France

Accepté le 17 janvier 2025

MOTS CLÉS

Enfant vulnérables ;
Prématurité ;
TND ;
Programme SEV-IDF

Résumé Depuis 2015, le suivi des enfants dits « vulnérables » est organisé et harmonisé au sein du programme SEV-IDF piloté et financé par l'ARS IDF et porté par six dispositifs spécifiques régionaux en périnatalité, qui couvrent l'ensemble du territoire francilien. Ce programme propose aux nouveau-nés, prématurés de moins de 33 SA, ou ayant présenté retard de croissance intra-utérin sévère, ou une encéphalopathie anox-ischémique modéré à sévère ou toute autre pathologie susceptible d'altérer leur développement, un suivi, un accompagnement et une prise en charge adaptée à leurs besoins spécifiques jusqu'à 7 ans inclus. Les DSRP assurent le recrutement, la formation continue et la coordination des différents professionnels médicaux et paramédicaux qui interviennent dans le programme. Des difficultés demeurent quant à maintenir l'ensemble des enfants dans le suivi, favorisant ainsi la perte de vue dans le programme SEV-IDF. Ces difficultés sont liées notamment au manque de professionnels dans certains territoires et à la difficulté de maintenir un suivi de longue durée avec certaines familles. Malgré cela, l'inclusion dans le programme SEV-IDF apporte le bénéfice d'un suivi spécialisé et coordonné et donc d'un dépistage précoce de troubles éventuels et ainsi une optimisation du développement d'un grand nombre d'enfants vulnérables.

© 2025 Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés, y compris ceux relatifs à la fouille de textes et de données, à l'entraînement de l'intelligence artificielle et aux technologies similaires.

* Auteur correspondant.

Adresse e-mail : aurelie.dodille@neuf.fr (A. Dodille).

<https://doi.org/10.1016/j.jpp.2025.01.002>

0987-7983/© 2025 Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés, y compris ceux relatifs à la fouille de textes et de données, à l'entraînement de l'intelligence artificielle et aux technologies similaires.

KEYWORDS

High-risk children;
Preterm birth;
Child development;
The Program SEV-IDF

Summary Since 2015, the follow-up of so-called “vulnerable” children has been organized and harmonized within the SEV-IDF program piloted and financed by ARS IDF and carried out by six *Dispositifs Spécifiques Régionaux en Périnatalité*, which cover the entire Île-de-France region. This program offers newborns who are preterm birth under 33 weeks of age, or who have presented severe intra-uterine growth retardation, or moderate to severe anoxic-ischemic encephalopathy or any other pathology likely to impair their development, follow-up, support and care adapted to their specific needs up to and including the age of 7. DSRP ensure the recruitment, continuous training and coordination of the various medical and paramedical professionals involved in the program. Difficulties remain in keeping all the children in the follow-up, resulting in a loss of follow-up in the SEV-IDF program. These difficulties are linked in particular to the lack of professionals in certain territories and the difficulty of maintaining long-term follow-up with certain families. In spite of this, inclusion in the SEV-IDF program brings the benefit of specialized, coordinated follow-up and therefore early detection of possible disorders, thus optimization of the development of a large number of vulnerable children.

© 2025 Elsevier Masson SAS. All rights are reserved, including those for text and data mining, AI training, and similar technologies.

Historique des réseaux de suivi des enfants vulnérables

En Île-de-France, près de 3000 nouveau-nés sont pris en charge chaque année dans des services de réanimation et de néonatalogie pour une grande prématurité, un très faible poids de naissance, une encéphalopathie anoxo-ischémique ou une autre pathologie périnatale susceptible d’altérer leur développement ultérieur.

À la sortie d’hospitalisation, ces nouveau-nés dits « vulnérables » ont besoin d’un suivi prolongé car leur risque d’évoluer vers des troubles du développement est élevé et supérieur à celui de la population pédiatrique générale.

Dans la population des enfants nés prématurément avant 33 SA, qui représentent la majorité des enfants inclus dans le programme, les données de la grande enquête de cohorte nationale Epipage attestent que 30 à 40 % présentent à l’âge de 5 ans, un trouble du neurodéveloppement léger et 11 à 30 % un trouble du neurodéveloppement modéré à sévère [1]. Il peut s’agir de troubles moteurs et de la coordination motrice, d’un déficit mental global, de troubles du langage oral, de troubles de l’attention et des apprentissages, de troubles du comportement, de troubles émotionnels et altérations des compétences sociales et de troubles du spectre autistique. Ces troubles ont une expression clinique polymorphe et nécessitent des professionnels formés à leur dépistage précoce et à l’orientation vers une prise en charge adaptée.

Ce suivi particulier étant difficilement réalisable lors d’un suivi classique en médecine de ville, on constatait, avant la mise en place des réseaux de suivi, que près d’un enfant sur deux ne bénéficiait pas d’un suivi adapté à ses besoins. Des particularités régionales, propres à l’Île-de-France, venaient accentuer les difficultés de prise en charge de ces patients : nombre important de patients en situation de précarité, grande mobilité des familles au sein du territoire, existence de nombreuses structures de soins intervenant dans le suivi médical de ces enfants, mais finalement peu coordonnées entre elles.

Sur la base de ces différents constats, des pédiatres hospitaliers, associés à des parents d’enfants vulnérables, ont d’abord créé une Association pour le suivi des nouveau-nés à risque (ASNR), puis, s’inspirant de programmes de Suivi d’enfants vulnérables (SEV) déjà mis en place dans d’autres régions de France (notamment dans les Pays De Loire), ont créé, en 2005, le premier réseau SEV francilien, le Réseau pédiatrique du Sud et Ouest francilien (RPSOF). Parallèlement, se structurait la création des réseaux de santé en périnatalité sur le territoire francilien, qui ont progressivement intégré en leur sein un programme spécifique de suivi des enfants vulnérables.

Ce programme SEV, désormais piloté et financé par l’ARS IDF, est généralisé et harmonisé sur l’ensemble de l’Île-de-France depuis 2015, porté par six DSRP (dispositifs spécifiques régionaux en périnatalité) qui couvrent l’ensemble du territoire francilien (Fig. 1).

Les objectifs communs des DSRP portant le programme SEV sont :

- l’amélioration de la prise en charge et de la qualité de vie des enfants vulnérables : par une prise en charge globale, coordonnée, de proximité, devant permettre un dépistage précoce des troubles du développement, des orientations adaptées, et ainsi permettre une optimisation de leur évolution et une réduction du risque de handicap ou de ses conséquences ;
- l’amélioration de la coopération et de la communication entre les différents professionnels impliqués dans le suivi : par le partage d’informations (notamment via un dossier informatique : dossier patient partagé (DPP)) et par l’établissement de nouveaux partenariats ;
- la formation continue et spécifique des professionnels de santé intervenant dans le suivi ;
- l’évaluation régulière de l’offre et des besoins, des pratiques professionnelles ainsi que la production de données épidémiologiques sur le suivi et le devenir des enfants inclus.

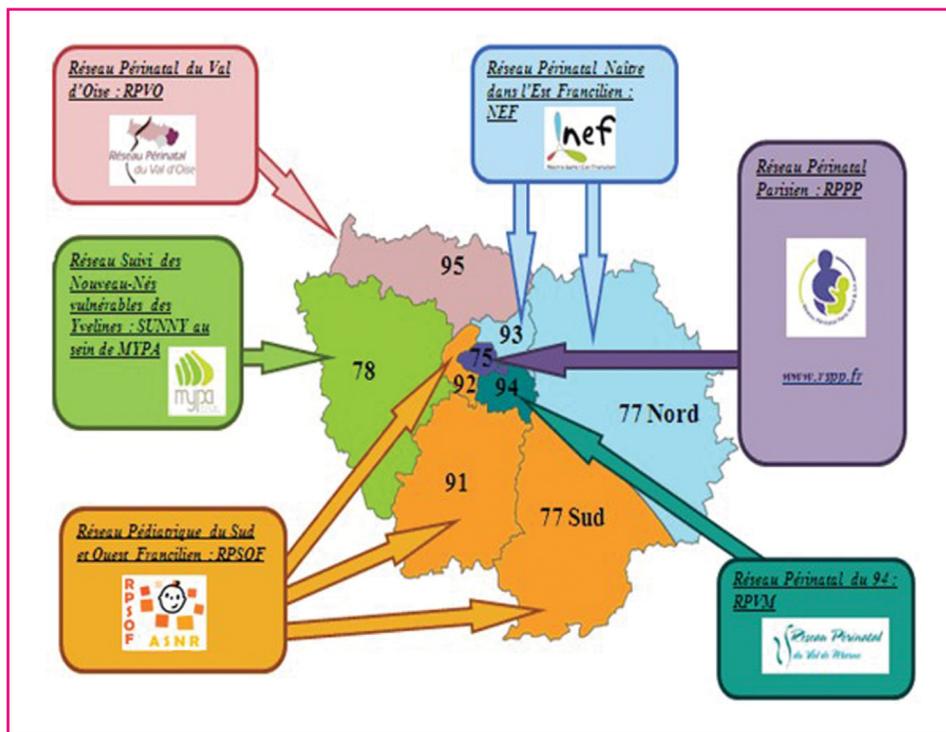


Figure 1. Cartes des réseaux (DSRP) portant le programme SEV-IDF – figure personnelle.

Description de la situation en 2024

Les enfants concernés

Le programme SEV propose la mise en place d'un suivi de l'enfant durant les 7 premières années de vie. L'inclusion est proposée, lors du séjour en néonatalogie, aux parents des enfants présentant l'un des critères d'inclusion, selon 4 groupes :

- groupe 1 : prématurés < 33 semaines d'aménorrhée (SA) ;
- groupe 2 : enfants avec retard de croissance intra-utérin (RCIU) sévère (33–36 SA < 3^e percentile ou poids de naissance (PN) < 1500 g et > 33 SA) ;
- groupe 3 : enfants ayant présenté une encéphalopathie anoxo-ischémique modérée à sévère ;
- groupe 4 : enfants avec une pathologie périnatale susceptible d'altérer le développement ou cojumeau d'un patient inclus dans le groupe RCIU.

Des « médecins pilotes » pour le suivi des enfants

Le suivi médical spécifique est assuré par un médecin dit « médecin pilote », volontaire, et désireux d'acquiescer, grâce à une formation continue, gratuite, dispensée par les DSRP en charge du SEV (DSRP/SEV), l'expertise clinique lui permettant de suivre et de prendre en charge des enfants inclus. Il peut s'agir d'un médecin généraliste ou d'un pédiatre, exerçant à l'hôpital ou en ville, en libéral ou au sein d'une structure type centre de protection maternelle et infantile (PMI), centre municipal de santé (CMS) ou autre centre de santé et Centre d'action médico-sociale précoce (CAMSP). Afin de favoriser l'adhésion des familles au suivi et de faciliter un éventuel adressage à un autre acteur de santé

du territoire, le médecin pilote est idéalement choisi proche du domicile des parents. En 2022, le RPSOF-ASNR, comptait 173 médecins pilotes. La moitié exerçant à l'hôpital au sein d'un service de néonatalogie et l'autre moitié exerçant en ville. Il s'agit majoritairement de pédiatres libéraux auxquels viennent s'ajouter des médecins généralistes et des médecins de PMI. Sur l'ensemble de l'Île-de-France, ce sont environ 561 médecins pilotes qui suivent des enfants du programme (dont 389 qui ont inclus des enfants dans leur file active en 2023).

Le suivi

Le suivi s'organise autour d'un calendrier prévoyant la réalisation de 10 consultations spécialisées, aux âges clés du développement : 4 mois, 9 mois, 12 mois, 18 mois et 24 mois (réalisées en âge corrigé pour les prématurés) puis 1 visite annuelle de 3 à 7 ans.

Le médecin pilote remplit régulièrement après chaque visite, le Dossier Patient Partagé (DPP) qui représente un outil essentiel pour la communication entre les différents intervenants du suivi. Il s'agit d'un dossier informatique « SEV » commun à tous les DSRP/SEV franciliens, qui permet, en cas de déménagement d'une famille en Île-de-France, de transférer le dossier de l'enfant et d'assurer la continuité et la cohérence du suivi médical. Il génère également une base de données concernant l'ensemble de la population suivie sur le territoire francilien.

Un recours possible à la psychomotricité

Dans le cadre du programme SEV, et pour répondre à l'objectif essentiel de prise en charge précoce des enfants présentant un écart de développement, l'ARS finance un dis-

positif de recours à la psychomotricité, pour des enfants âgés de moins de 2 ans (2 ans d'âge corrigé pour les enfants prématurés). La psychomotricité ne faisant pas partie des actes pris en charge par l'assurance maladie, ce dispositif permet non seulement de mettre en place des interventions préventives précoces, mais également de réduire l'impact des inégalités sociales sur les prises en charge des enfants vulnérables. Elle peut être mise en place dès le plus jeune âge (les psychomotriciens sont très impliqués dans les soins de développement prodigués dans les services de néonatalogie) et ses domaines d'intervention très vastes chez le tout-petit, vont du soutien au développement global à la prise en charge des difficultés de régulation tonico-émotionnelles, ainsi qu'à celle des troubles précoces de la communication ou de l'oralité alimentaire. Ce financement permet d'attribuer jusqu'à 10 séances de psychomotricité aux enfants repérés comme ayant un développement précoce non optimal, éventuellement renouvelable une fois. Ces séances sont réalisées par des psychomotriciens libéraux, adhérents des DSRP/SEV et formés au programme, sur demande du médecin pilote, et après accord de la coordination médicale des réseaux. En 2023, plus de 360 psychomotriciens libéraux étaient engagés et mobilisés dans ce dispositif dans toute l'Île-de-France.

Depuis la création des plateformes de coordination et d'orientation (PCO) dans le cadre de la stratégie nationale pour les troubles du neurodéveloppement, et au regard des délais d'attente pour le déclenchement des forfaits d'intervention précoce (FIP) en IDF, le dispositif de recours au dispositif de psychomotricité a été maintenu par l'ARS IDF dans le cadre du programme SEV. Ceci permet de maintenir le déclenchement d'une prise en charge très précoce, sans compromettre un potentiel recours ultérieur au FIP pour des enfants qui présenteraient des troubles avérés et durables. Les FIP permettent également de financer les interventions d'ergothérapeutes et de psychologues libéraux, qui peuvent venir avantageusement compléter la prise en charge rééducative de ces enfants.

Par ailleurs, les cellules de coordination mènent un travail d'élaboration constant d'annuaires de professionnels, notamment kinésithérapeutes et orthophonistes, sensibilisés et volontaires afin de faciliter l'adressage des enfants, qui peut s'avérer complexe en Île-De-France.

Une offre de formation pour les professionnels engagés dans le programme

Ce travail en réseau autour du patient nécessite une formation spécifique et continue des médecins pilotes et des professionnels rééducateurs. À cette fin, les DSRP/SEV franciliens proposent une formation qui se décompose en formations socles, qui doivent permettre l'acquisition des connaissances nécessaires à la réalisation des visites aux âges clés du développement et en formations thématiques (troubles des apprentissages, troubles du spectre de l'autisme, troubles de l'oralité, parentalité...). Pour renforcer encore l'offre de formation proposée aux professionnels engagés, le RPSOF-ASNR a également été à l'initiative d'échanges interprofessionnels pluriannuels, en visioconférence, ouverts à tous les acteurs franciliens engagés dans le programme SEV, autour de cas cliniques ciblés sur des pro-

blématiques pouvant être rencontrées au quotidien dans le travail auprès des enfants vulnérables.

En 2023, les formations socles dispensées par les DSRP/SEV ont fait l'objet d'un travail de mutualisation à l'échelle de l'Île-de-France dans un souci d'harmonisation des pratiques et d'accessibilité pour l'ensemble des professionnels du territoire. Cette mutualisation des formations socles a été réalisée par le groupe de travail « Formation » des DSRP/SEV et validé par le Conseil scientifique du programme SEV francilien. En effet, depuis plusieurs années, un conseil scientifique a été mis en place à l'initiative de l'ARS afin de valider les évolutions du programme SEV et de ses formations, de valider les indicateurs de suivi de l'activité des DSRP/SEV, et pour cadrer les études épidémiologiques envisagées par les DSRP/SEV ou leurs partenaires, sur la base de données du programme SEV (HYGIE-SEV).

Une hétérogénéité des programmes SEV au niveau national

Au niveau national, il n'existe actuellement aucun cadrage précis sur les modalités de suivi des enfants vulnérables, ce qui aboutit à une relative hétérogénéité des suivis. Les missions des DSRP sont cadrées par des circulaires ministérielles de juillet 2015 et d'août 2023, qui laissent une latitude aux DSRP/SEV pour mettre en place les modalités du suivi des enfants vulnérables. La Fédération française des réseaux de santé en périnatalité (FFRSP), qui regroupe l'ensemble des DSRP [2] et a pour rôle de promouvoir et soutenir les DSRP dans l'ensemble de leurs missions, permet la confrontation des expériences professionnelles, la mise à disposition d'expertises et d'espaces d'échanges, tout en promouvant une harmonisation du suivi.

LE SEV francilien en quelques chiffres

L'incrémentation du dossier patient partagé permet de rassembler des données d'activité et des données médicales sur l'inclusion et le suivi des enfants vulnérables en Île-de-France. Cet outil précieux permet d'assurer le suivi du programme et de proposer des analyses épidémiologiques, après validation du conseil scientifique.

Depuis 2005, date de création du RPSOF, premier réseau SEV d'Île-de-France, et jusqu'au premier trimestre 2024 (date de rédaction de l'article), 31 468 enfants ont été inclus dans le programme SEV francilien, avec une montée en charge progressive liée à l'intégration graduelle des réseaux SEV d'Île-de-France jusqu'en 2015 (Fig. 2).

Depuis cette date, chaque année, environ 2700 nouveau-nés vulnérables sont inclus en Île-de-France. En 2023, selon les chiffres INSEE [3], 154 000 bébés sont nés dans cette région rapportant ainsi le pourcentage de nouveau-nés vulnérables inclus dans les réseaux SEV à 1,57 % des naissances. Indépendamment de la baisse de la natalité constatée depuis 2020, ce pourcentage reste globalement stable (1,62 % en 2021 ; 1,60 % en 2018).

Les données saisies dans le dossier patient partagé permettent de représenter le nombre d'inclusions en fonction du groupe de suivi (Fig. 3). Le groupe 1 des prématurés inférieurs strictement à 33 SA est majoritaire avec 78 % des inclusions réalisées depuis la création du programme

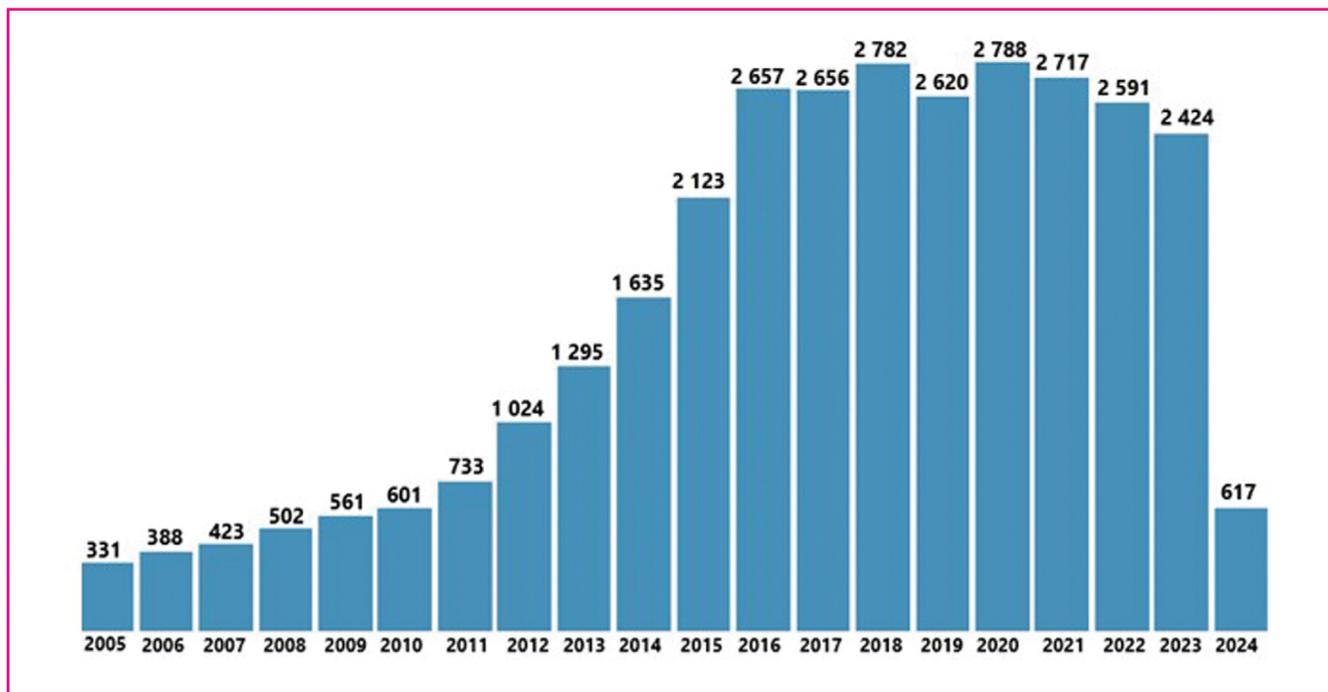


Figure 2. Nombre d'inclusions par an ($n = 31\ 468$) – figure personnelle.

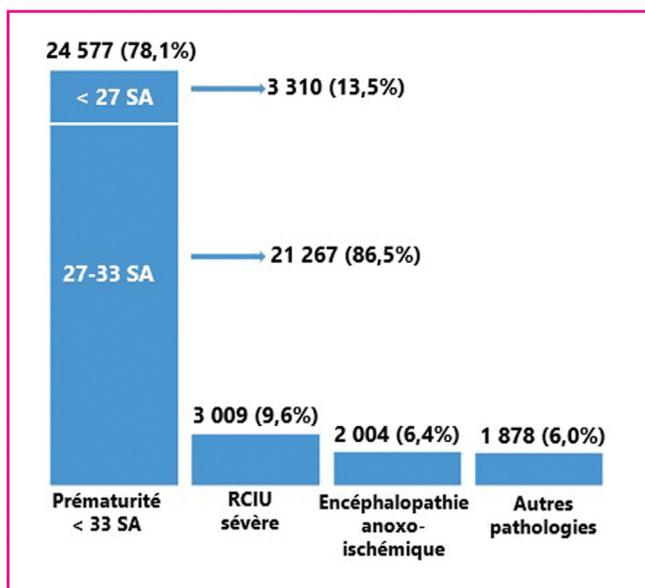


Figure 3. Répartition des inclusions selon les 4 groupes de suivi ($n = 31\ 468$) – figure personnelle.

en 2005. Il peut être décomposé en deux sous-groupes : les nouveau-nés inférieurs strictement à 27 SA, les plus à risque, représentent 13,5 % du groupe 1 et les autres, nés entre 27 et 32 + 6 SA, représentent la majorité de ce groupe, soit 86,5 %.

Le groupe 2 des RCIU sévères représente environ 10 % des inclusions. Les groupes 3 et 4, respectivement encéphalopathie anoxo-ischémique et autres pathologies susceptibles d'altérer le développement, se partagent de manière équivalente le reste des inclusions, soit environ 6 % chacun.

Cette répartition des inclusions par groupe de suivi reste globalement stable depuis quelques années.

Cependant, les données de la base HYGIE-SEV montrent que la proportion des très grands prématurés, inférieurs strictement à 27 SA, augmente légèrement depuis 2015 (Tableau 1).

La Fig. 4 donne une vue générale de la répartition des inclusions par les 6 DSRP/SEV franciliens. La grande disparité entre les territoires s'explique par des différences démographiques (nombre d'habitants/nombre de naissances, nombre de services de néonatalogie réalisant des inclusions) mais également par la date de création de l'activité SEV, et donc des premières inclusions, plus ou moins récente selon les DSRP. Le cas du réseau de santé périnatale parisien (RSPP), couvrant le territoire de Paris, est particulier dans la mesure où de nombreux nouveau-nés vulnérables nés dans un des services de réanimation néonatale parisiens sont en fait domiciliés en dehors de Paris, et donc transférés à l'inclusion vers un autre réseau francilien.

Un des indicateurs principaux pour mesurer la qualité du suivi médical des patients par les DSRP/SEV d'Île-de-France est l'évolution du taux de suivi, de l'inclusion à 7 ans. Ce dernier permet de chiffrer le taux de perdus de vue par visite (Fig. 5). Il s'appuie sur la définition usuelle suivante : au moins 2 visites obligatoires consécutives non réalisées et enfant non revu par la suite. L'analyse de la cohorte d'enfants inclus depuis 2005 montre que ce taux décroît progressivement au cours du temps (environ 10 % à chaque visite) pour atteindre un taux de visites réalisées à l'âge de 6 ans de 41,6 % soit environ 58 % de perdus de vue.

Depuis la généralisation du programme SEV à l'ensemble de l'Île-de-France en 2015, une prise en charge en psychomotricité a été faite pour 3888 enfants sur les 23975 enfants inclus depuis cette période, soit 16 %. Il s'agit en majorité d'enfants inclus dans le groupe 1 (3121 enfants soit 80,2 %),

Tableau 1 Évolution du pourcentage des prématurés < 27 SA dans le groupe 1.

	23 semaines	24 semaines	25 semaines	26 semaines	Groupe 1 SEV	%
2022	5	68	95	152	2000	16,0
2021	7	77	116	131	2071	16,0
2020	4	66	102	146	2152	14,8
2019	7	45	139	120	2055	15,1
2018	7	43	98	158	2137	14,3
2017	1	47	97	132	2112	13,1
2016	3	43	98	158	2065	14,6
2015	3	34	75	105	1649	13,1
Total	37	423	820	1102	16 241	

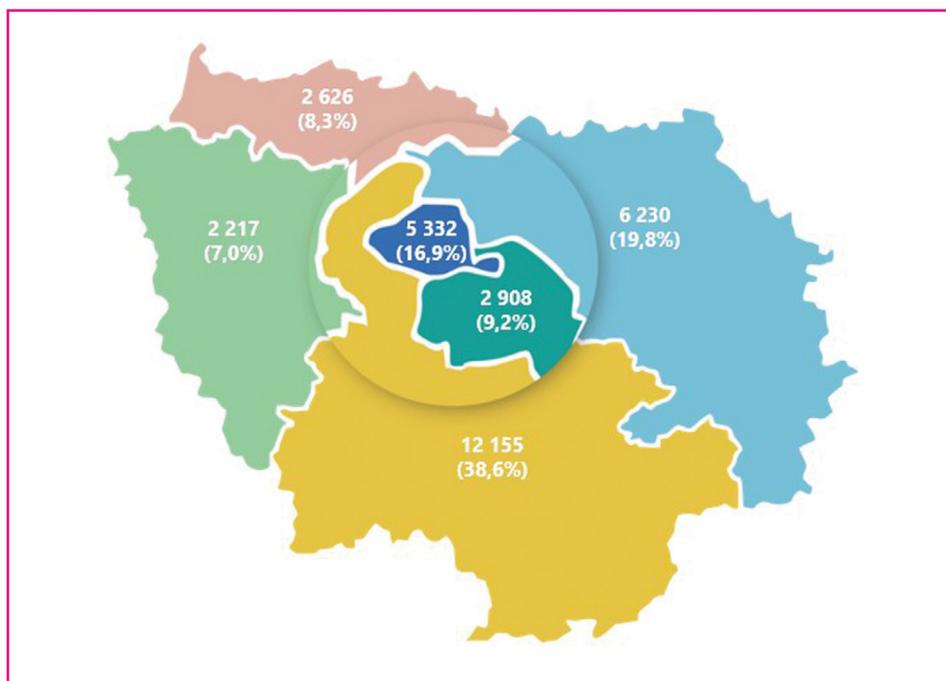


Figure 4. Répartition des inclusions dans les RSEV-IDF – figure personnelle.

puis dans le groupe 4 (287 enfants soit 7,4 %) et dans les groupes 3 et 2 en proportion équivalente respectivement 241 enfants (soit 6,2 %) et 239 enfants (soit 6,1 %).

Freins et perspectives

Comme le traduit la Fig. 4, une des grandes difficultés des DSRP/SEV réside dans le fait d’assurer un suivi effectif, régulier et continu, des enfants inclus jusqu’à l’âge de 7 ans. Le constat est le même sur l’ensemble du territoire francilien : le taux de perdus de vue croît régulièrement dès la première année de vie : à deux ans, un quart des enfants inclus n’est déjà plus suivi, et à cinq ans, la moitié.

Durant les premières années de vie, le suivi médical très régulier du nourrisson et du jeune enfant, y compris hors SEV, permet de satisfaire l’attente des parents encore très marqués par l’hospitalisation de la période néonatale. Il permet notamment de dépister des pathologies somatiques consécutives à la prématurité (troubles respiratoires,

difficultés de rattrapage de croissance staturopondérale, troubles sensoriels notamment visuels et auditifs...) et d’éliminer l’existence d’un trouble de la motricité globale sévère, qui sont une des grandes préoccupations et sources d’inquiétudes pour les parents.

Ces dernières levées, une perte d’intérêt pour un suivi spécifique peut s’installer et engendrer la non-réalisation des visites initialement prévues dans le calendrier. Ce constat est un sujet majeur de préoccupation des DSRP/SEV.

Dans cette population des enfants vulnérables, il existe en effet un risque élevé (multiplié par 3 à 5 selon les données de la littérature) de troubles du neurodéveloppement, qui pour la plupart, ne peuvent être affirmés à un âge très précoce et justifient donc pleinement la poursuite du suivi réseau jusqu’aux 7 ans de l’enfant. C’est notamment le cas des troubles du langage oral, des troubles de la coordination motrice et de la motricité fine et des troubles de l’attention et des apprentissages. De même, les troubles du comportement, des interactions sociales et plus spécifiquement les troubles du spectre de l’autisme, souvent suspectés entre

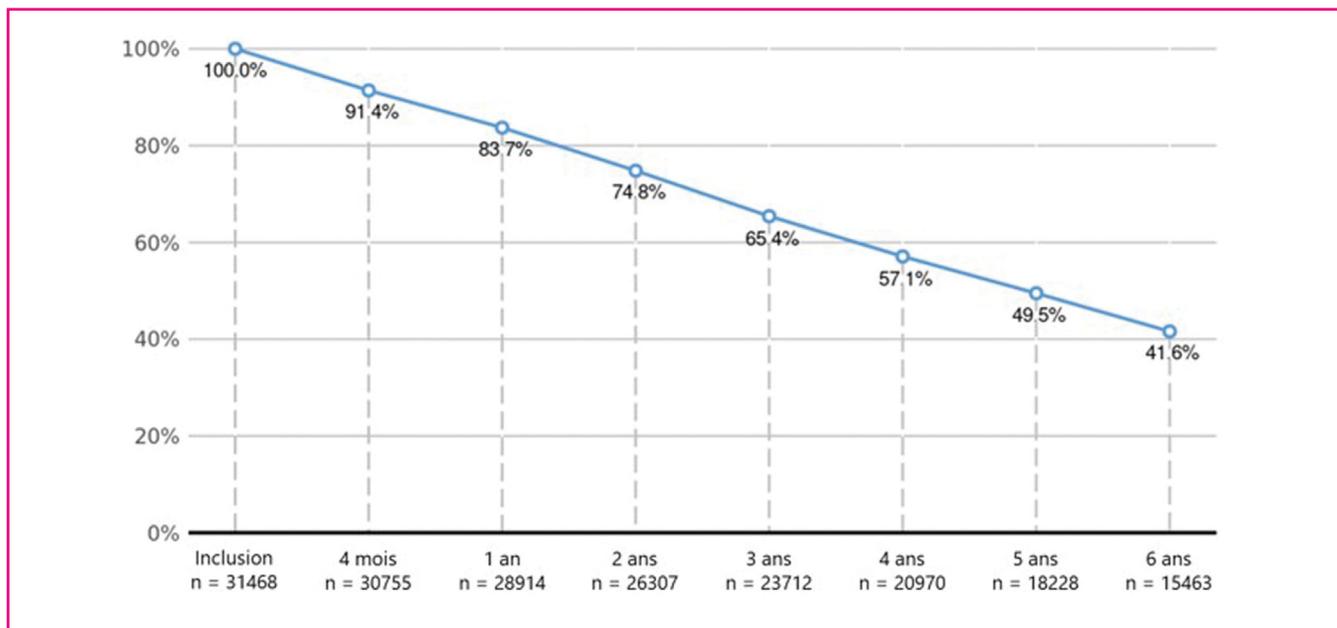


Figure 5. Évolution du taux de suivi en fonction des visites obligatoires – figure personnelle.

18 et 24 mois, ne sont parfois diagnostiqués qu'à l'entrée à l'école.

Cette diminution du taux de suivi peut sans doute être également expliquée par des particularités propres à la région Île-de-France. Des particularités populationnelles tout d'abord, avec des mouvements importants de population au sein de la région (déménagements des familles) et un taux de précarité important concentré sur certains territoires. D'autre part, la disparité d'accès aux soins sur ce territoire peut occasionner des difficultés différentes : dans certains départements, l'absence de médecin pilote à proximité du domicile ne favorise pas l'adhésion au suivi et dans d'autres, la multiplicité des acteurs du suivi (suivi hospitalier, libéral, institutionnel (PMI, CAMSP, CMP, CMPP...), non coordonnés, peut décourager les familles et les détourner du suivi réseau.

Pour autant, les cellules de coordination des DSRP/SEV sont très souvent sollicitées par des parents afin de reprendre le suivi ou pour obtenir des conseils quant à la prise en charge même après la sortie du réseau (enfant perdu de vue ou enfant de plus de 7 ans). Ces appels, qui peuvent être motivés par des inquiétudes parentales quant à l'évolution développementale de leur enfant ou par des difficultés pointées notamment par le médecin traitant ou la communauté éducative, sont une preuve que les DSRP/SEV sont perçus à la fois par les parents et par les professionnels comme une référence dans le suivi des enfants vulnérables.

Les enquêtes de satisfaction, menées régulièrement par les DSRP/SEV auprès des parents, vont également dans ce sens. À l'heure où l'accès aux sur-spécialités pédiatriques peut s'avérer difficile, ils apprécient de pouvoir bénéficier de consultations de qualité, facturées au tarif opposable, réalisées par des médecins formés aux spécificités cliniques et développementales des enfants vulnérables.

Ces constats justifient qu'une information le plus large possible sur l'existence et les missions du programme régio-

nal SEV soit menée auprès de l'ensemble des professionnels du territoire francilien impliqués dans la santé pédiatrique. Il importe en effet que tous les professionnels de santé amenés à suivre ces enfants connaissent le programme et ses objectifs, à la fois pour encourager les familles à rester mobilisées dans ce suivi spécifique, et pour remobiliser au besoin des parents démotivés, mais aussi pour inciter ces professionnels, s'ils le souhaitent, à s'engager dans le programme en tant que « médecins pilotes », psychomotriciens associés, ou partenaires identifiés des DSRP/SEV.

Il paraît également important de favoriser une communication et une coordination, autour de l'enfant, entre les familles, les professionnels soignants et les structures éducatives, notamment l'école. Depuis fin 2019, le RPSOF-ASNR a mis en place un partenariat avec les médecins de l'Éducation nationale du territoire des Hauts-de-Seine. Ce dernier a été étendu au territoire de l'Essonne en 2023. Il permet, après signature d'un consentement par les parents, aux médecins de l'Éducation nationale d'avoir connaissance des dossiers d'enfants d'âge scolaire, inclus dans le réseau, présentant des écarts de développement ou des troubles du comportement. La baisse régulière du nombre de médecins de l'Éducation nationale ne permettant plus la réalisation de visites systématiques, ce repérage permet de cibler les enfants les plus à risque et ainsi la mise en place précoce des aménagements scolaires nécessaires, en coordination avec le médecin pilote.

Par ailleurs, la démographie médicale est préoccupante sur une grande partie du territoire francilien en lien avec un fort vieillissement de la profession dont le renouvellement n'est pas assuré par l'arrivée des jeunes générations. À titre d'exemple, sur le territoire du RPSOF-ASNR, en 2023, 170 médecins pilotes étaient engagés dans le suivi des enfants (83 médecins hospitaliers, 70 médecins libéraux et 17 médecins de PMI). Cependant 75 d'entre eux n'étaient plus en mesure de prendre de nouveaux patients (soit 44 %). Cela entraîne des difficultés d'accessibilité aux soins et

rend de plus en plus complexe l'attribution d'un médecin pilote pour chaque enfant inclus. Le constat est le même dans tous les départements d'Île-de-France même si certains restent relativement favorisés par rapport à d'autres, très dépourvus. Pour reprendre l'exemple du RPSOF-ASNR, 54 % des médecins pilotes exercent dans le département des Hauts-de-Seine, 40 % dans le département de l'Essonne et seulement 6 % dans le département de la Seine-et-Marne.

Or, il est certain que la proximité du médecin du domicile parental et l'assurance d'une continuité du suivi en cas de départ prématuré de ce dernier sont les garants de la qualité et de l'adhésion des familles au suivi.

Devenir médecin pilote présente de multiples intérêts. Tout d'abord, être médecin pilote donne l'opportunité d'un travail coordonné autour de l'enfant vulnérable, avec différents professionnels, orchestré par des réseaux de suivi expérimentés. Ce type d'exercice est non seulement de plus en plus plébiscité par les médecins, notamment libéraux exerçant seuls, mais aussi encouragé par les autorités de santé, en raison du gain de qualité et de l'optimisation de la prise en charge patient (en écho à la création, récente, de nombreuses Communautés Professionnelles Territoriales de Santé et Equipes de Soins Spécialisés qui poursuivent également ces objectifs).

Dans le cadre des DSRP/SEV, les médecins bénéficient, d'une formation spécifique initiale puis continue, gratuite, qui leur permet d'acquérir progressivement une expertise pour l'ensemble des spécificités somatiques, développementales et psychiques présentées par la population des enfants vulnérables. La mutualisation récente des formations au sein des RSEV permet de plus, des rencontres entre les médecins de l'ensemble du territoire francilien et des échanges interprofessionnels riches notamment avec les professionnels rééducateurs.

Enfin, les DSRP/SEV peuvent verser, par le biais de leur financement ARS, une indemnisation forfaitaire aux médecins en exercice libéral pour le temps de coordination et de consultations longues qu'occasionnent la prise en charge spécifique des enfants vulnérables.

Ces différents éléments contribuent certainement, malgré la baisse de la démographie médicale pédiatrique, à l'intégration de nouveaux médecins pilotes dans les DSRP/SEV chaque année et démontre l'intérêt réel porté au suivi spécifique des enfants à risque.

Parallèlement les coordinations des DSRP/SEV mènent actuellement une réflexion globale pour pallier les effets de cette baisse de la démographie médicale pédiatrique. Les médecins généralistes sont de plus en plus sollicités au quotidien pour des prises en charge de jeunes enfants, y compris des enfants vulnérables. Intégrer un DSRP/SEV est pour eux une opportunité de se former au suivi de ces enfants, notamment au dépistage et à la prise en charge des troubles du neurodéveloppement des enfants. Ils sont en mesure également d'offrir un suivi de proximité, indispensable à une bonne adhésion des familles au suivi.

Des projets expérimentaux, financés par l'ARS, sont également en cours : par exemple, dans le département de la Seine-Saint-Denis, une déclinaison du programme SEV est assurée par des équipes pluridisciplinaires hospitalières associant un pédiatre et un binôme puéricultrice-psychomotricienne qui assurent en complémentarité les étapes du suivi. L'objectif de l'évaluation de cette expé-

rimentation est de pouvoir la dupliquer dans d'autres sites volontaires.

Enfin, comme pour l'ensemble de la population pédiatrique, il existe des difficultés d'adressage vers les différentes prises en charges rééducatives, libérales ou au sein de structures. Ces difficultés sont particulièrement préoccupantes pour les enfants inclus dans le programme SEV, du fait de la plus grande prévalence des troubles du neurodéveloppement, et de la nécessité de fréquentes prises en charge multiples et prolongées. Les DSRP/SEV mettent en place des conventions partenariales avec un certain nombre de ces structures : les conventions avec les CAMSP permettent ainsi aux médecins y exerçant de devenir médecin pilote des enfants inclus qu'ils reçoivent, évitant ainsi la multiplicité des prises en charge. Les conventions avec les plateformes de coordination et d'orientation (PCO) des différents départements permettent quant à elles de privilégier l'accès des enfants inclus dans le programme SEV, d'assurer une continuité de la prise en charge en psychomotricité pour les enfants ayant bénéficié du dispositif de psychomotricité du programme et enfin de suivre leur évolution clinique ultérieure. En effet, au regard des PCO, la formation spécifique des médecins pilotes aux troubles neurodéveloppementaux, leur assure la validité des demandes, et leur facilite l'instruction des dossiers.

L'adressage aux professionnels rééducateurs libéraux reste cependant problématique, à la fois du fait d'un nombre insuffisant de professionnels rendant souvent les délais incompatibles avec une prise en charge satisfaisante de l'enfant. Là encore, un large travail d'information et de promotion est mené par les cellules de coordination des DSRP/SEV, auprès des professionnels du territoire francilien afin de les inciter à rejoindre les DSRP/SEV. En les sensibilisant aux besoins spécifiques de la population suivie, elles permettent, autant que faire se peut, de favoriser un adressage privilégié et donc plus rapide des enfants inclus. En les faisant participer aux programmes de formation, elles leur permettent de parfaire leur expertise et d'offrir à chaque enfant la prise en charge personnalisée dont il aura besoin, sans multiplier inutilement les bilans et des suivis rééducatifs.

Conclusion

Les réseaux de suivi jouent donc un rôle essentiel de coordination auprès des familles, avec les professionnels soignants et les structures éducatives afin de définir le parcours le plus adapté pour chaque enfant et soutenir les familles dans sa mise en œuvre. L'expertise des professionnels impliqués dans les réseaux doit permettre le repérage précoce des écarts de développement et ainsi la mise en place rapide d'une prise en charge rééducative adaptée afin de limiter, voire d'éviter le handicap. Elle permet également d'offrir un soutien adapté aux familles, souvent lourdement marquées par le parcours néonatal de leur enfant, par une écoute bienveillante et également une guidance parentale afin de leur permettre de s'ajuster et de répondre au mieux aux besoins particuliers de leur enfant vulnérable. Enfin, il est également important que les réseaux de suivi conservent un rôle d'alerte sur la complexité des parcours de soins afin de réfléchir, en lien avec les autorités sanitaires, à des moyens

d’y remédier. Ces difficultés ont été clairement identifiées dans les Stratégies nationales pour les troubles du neurodéveloppement de 2018–2022 et 2023–2027 [4,5]. C’est donc tous ensemble qu’il faudra avancer, pour garantir, à chaque enfant, un parcours coordonné, adapté et ainsi une qualité de vie satisfaisante pour les familles. Pour reprendre les termes de la dernière Stratégie Nationale, il s’agit « d’un enjeu de société et de dignité ».

Remerciements

Les auteurs tiennent à remercier sincèrement l’équipe médicale du comité de pilotage du RPSOF-ASNR, Dr Pierre Gatel, Dr Michèle Granier, Dr Florence Cholley-Delmas et Dr Véronique Zupan-Simunek, pour son soutien à la rédaction, l’agence régionale de Santé d’Île-de-France pour le financement et la coordination du projet et plus particulièrement le Dr Laurence Desplanques pour sa révision critique de l’article, Lucas Anzelin du Sesan pour son aide dans l’extraction des données issues de l’outil HYGIE-SEV, les six DSRP pour leur investissement dans la coordination de terrain, tous les professionnels de santé qui ont contribué à la

cohorte HYGIE-SEV, et surtout les nourrissons et les familles qui nous ont fait confiance.

Déclaration de liens d’intérêts

Les auteurs déclarent ne pas avoir de liens d’intérêts.

Références

- [1] Pierrat V. Neurodevelopmental outcomes at age 5 among children born preterm: EPIPAGE 2 cohort study. *BMJ* 2021;373:n741.
- [2] Instruction N° DGOS/R3/DGS/SP1/2023/122 du 3 août 2023 relative à l’actualisation des missions des dispositifs spécifiques régionaux en périnatalité.
- [3] Bilan démographique 2023 de l’Île-de-France : des naissances toujours en baisse, 92. Île-de-France: Insee Flash; 2024.
- [4] La stratégie nationale autisme et troubles du neurodéveloppement (2018-2022). *Handicap.gouv.fr*; 2021.
- [5] Stratégie nationale 2023-2027 pour les troubles du neurodéveloppement: autisme, DYS, TDAH, TDI. Garantir aux personnes des accompagnements de qualité et le respect de leurs choix. *Handicap.gouv.fr*; 2023.