

Contribution écrite conjointe de la Fédération Française des Réseaux de Santé en Périnatalité et de la Société Française de Néonatalogie à la mission périnatalité : suivi des nouveau-nés vulnérables (juin 2026)

Table des matières

1 Introduction	2
2 Organisation actuelle des RSEV	2
Missions des réseaux	2
Difficultés actuelles.....	3
Inégalités territoriales et tension démographique médicale.....	3
Insuffisante valorisation des consultations.....	3
Ruptures de parcours après le dépistage	3
Enjeux d'articulation avec les autres dispositifs	4
Propositions d'amélioration	4
3 Le dispositif COCON	5
Contexte et enjeux.....	5
Ce qu'apporte le parcours COCON.....	5
Articulation avec les réseaux de périnatalité.....	6
Freins identifiés et leviers de dépassement.....	7
Déploiement territorial et conventionnement des professionnels	7
Adhésion des familles, notamment précaires et perdus de vue	7
Coordination entre acteurs et risque de doublon	7
Soutenabilité financière	7
4 Les évolutions des dispositifs existants.....	9
Indicateurs	9
Outils.....	10
Organisation du suivi	10
Implications et formations des Professionnels	11
5 Conclusion.....	11

1 Introduction

La Fédération Française des Réseaux de Santé en Périnatalité (FFRSP) fédère l'ensemble des réseaux de santé périnatale en France, devenus depuis 2023 des Dispositifs Spécifiques Régionaux en Périnatalité (DSRP).

Au sein de ces dispositifs, les Réseaux de Suivi des Enfants Vulnérables (RSEV) occupent une place essentielle : ils organisent depuis plus de 20 ans le suivi d'enfants à haut risque de troubles du neurodéveloppement (TND), constituant ainsi une cohorte spécifique nécessitant une attention renforcée, précoce et coordonnée. Les recommandations HAS de 2020 (https://www.has-sante.fr/jcms/p_3161334/fr/troubles-du-neurodeveloppement-reperage-et-orientation-des-enfants-a-risque) ont structuré le repérage précoce et suivi des nouveau-nés vulnérables.

Dans ce contexte, le parcours COCON (parcours de soins PréCOces et COordonnés du Nouveau-né), porté par les RSEV de trois régions (Occitanie, PACA et Nouvelle-Aquitaine) dans le cadre de l'expérimentation article 51, vise à structurer et améliorer ce suivi. Il repose sur des principes fondamentaux : accès rapide et équitable aux soins, coordination renforcée entre les acteurs, maillage territorial homogène et réduction des inégalités. Ce modèle illustre concrètement la capacité des RSEV à répondre de manière pragmatique et efficace aux enjeux de santé publique liés aux TND pour la population à risque.

2 Organisation actuelle des RSEV

Missions des réseaux

Conformément au cahier des charges de la FFRSP (mis à jour en 2021), les RSEV ont pour mission principale d'assurer la prévention, le dépistage et le diagnostic des troubles du neurodéveloppement chez les enfants à haut risque.

Ils jouent également un rôle central dans la coordination du parcours de soins, depuis le repérage précoce jusqu'à la prise en charge adaptée, en lien étroit avec les familles.

Leur action vise plusieurs objectifs complémentaires :

- Prévenir ou limiter la survenue des troubles du développement;
- Réduire l'impact des déficiences et des situations de handicap sur le plan fonctionnel, psychologique, familial, scolaire et social ;
- Accompagner les familles et prévenir leur isolement ;
- Garantir une égalité d'accès aux soins sur l'ensemble du territoire ;
- Repérer les enfants éligibles à une orientation PCO
- Proposer un suivi de proximité assuré par des professionnels formés.

Au-delà du suivi individuel, les RSEV assurent une mission transversale essentielle de coordination entre les acteurs sanitaires, médico-sociaux et libéraux. Ils contribuent ainsi à structurer un véritable réseau territorial de compétences.

La définition des populations concernées s'appuie sur les recommandations de la Haute Autorité de Santé (HAS). Les enfants à haut risque de TND — notamment les grands prématurés (<33 SA), les enfants nés petits pour l'âge gestationnel, ceux ayant présenté une encéphalopathie anoxo-ischémique ou certaines cardiopathies congénitales — relèvent d'un suivi systématique en RSEV. Certains enfants à risque intermédiaire peuvent également être inclus, en particulier en présence de facteurs de vulnérabilité médicale, psychosociale ou environnementale.

Les RSEV couvrent une grande partie du territoire national à l'exception de la Guadeloupe, la Martinique et la Réunion. Deux RSEV sont par ailleurs en cours de constitution dans 2 régions (Haut-de-France et Grand Est).

Au total, les 23 RSEV existants incluent chaque année environ 9000 enfants, soit près de 1,6 % des naissances dans les territoires concernés. Ce suivi, prolongé généralement jusqu'à l'âge de 7 ans ou l'entrée au CE1, permet une surveillance longitudinale essentielle pour ces enfants à haut risque.

Les RSEV, sous l'égide de la FFRSP, mènent par ailleurs un travail collectif structurant autour des enjeux suivants :

- Harmonisation des pratiques ;
- Définition d'indicateurs communs ;
- Réflexion sur les critères d'inclusion ;
- Articulation avec les dispositifs existants (notamment les PCO-TND) ;
- Développement de programmes de formation et partage d'expériences.

Cette dynamique nationale constitue un levier majeur d'amélioration continue.

Difficultés actuelles

Malgré leur rôle central, les RSEV sont aujourd'hui confrontés à plusieurs difficultés majeures. En particulier, les ressources attribuées à chaque RSEV sont variables d'un territoire à l'autre.

Inégalités territoriales et tension démographique médicale

Le maillage territorial s'affaiblit sous l'effet de la désertification médicale, de la diminution du nombre de pédiatres et du manque de professionnels formés. Cette situation entraîne une surcharge des praticiens engagés et compromet l'accès à un suivi adapté pour certains enfants, y compris dans des zones urbaines.

Insuffisante valorisation des consultations

Les consultations de suivi des enfants vulnérables sont longues, complexes et nécessitent une expertise spécifique, mais restent insuffisamment valorisées sur le plan financier. Cette difficulté est accentuée par le fait qu'une part croissante du suivi est assurée par des médecins généralistes, dont les actes sont encore moins adaptés à ces situations. Ce défaut de reconnaissance constitue un frein à l'engagement des professionnels.

Ruptures de parcours après le dépistage

L'identification précoce des troubles ne garantit pas un accès rapide à la prise en charge. Les délais d'attente sont importants dans les structures spécialisées (CAMSP, CMP) comme dans

certaines PCO, et les délais de traitement par les MDPH demeurent longs. Dans plusieurs territoires, le manque de professionnels paramédicaux — notamment d’orthophonistes — aggrave encore ces délais, entraînant des pertes de chance pour les enfants.

Enjeux d’articulation avec les autres dispositifs

Dans ce contexte, il est essentiel de rappeler que les RSEV ne se substituent pas aux autres dispositifs existants (PCO-TND, CAMSP), mais qu’ils s’y articulent de manière complémentaire. Les RSEV ont une spécificité propre et indispensable :

- Ils assurent le suivi longitudinal d’une cohorte à haut risque identifiée dès la période néonatale, *en sortie d’hospitalisation*, et ce sur une période continue de la naissance jusqu’à 7 ans ou l’entrée en CE1;
- Ils coordonnent les différents intervenants tout au long du parcours ;
- Ils structurent le maillage territorial et facilitent les collaborations ;
- Ils jouent un rôle clé dans la formation des professionnels médicaux et paramédicaux.

Les PCO-TND, quant à elles, organisent un accès rapide aux bilans et interventions pour des enfants repérés *en population générale*, et ce manière transitoire (maximum 2 ans), tandis que les CAMSP assurent des prises en charge médico-sociales spécialisées.

La complémentarité entre ces dispositifs doit être organisée, formalisée et renforcée, notamment à travers des conventions et des parcours coordonnés.

Propositions d’amélioration

Au regard de leur expertise et des besoins identifiés, les RSEV, à travers la FFRSP, formulent plusieurs propositions structurantes :

- Garantir une couverture nationale des RSEV, en intégrant pleinement ce dispositif dans chaque DSRP ;
- Renforcer l’articulation entre RSEV, PCO-TND et CAMSP, en s’appuyant sur la complémentarité des missions ;
- Développer la formation des professionnels (médecins et paramédicaux) impliqués dans le suivi des enfants à risque ;
- Améliorer l’accès aux droits et simplifier les démarches auprès des MDPH ;
- Valoriser l’engagement des médecins référents, en facilitant l’implication des médecins généralistes et de PMI ;
- Doter chaque DSRP de moyens dédiés à la formation et à la coordination ;
- Généraliser des outils numériques partagés pour assurer la continuité et la qualité du suivi.

3 Dispositif COCON

Contexte et enjeux

Le parcours COCON a vu le jour en 2022 dans le cadre d'une expérimentation article 51, porté par les réseaux de suivi des enfants vulnérables des 3 régions Occitanie, PACA et Nouvelle Aquitaine.

Il permet un accompagnement coordonné et structuré à l'ensemble des enfants vulnérables quel que soit leur lieu de vie, leurs critères de vulnérabilité et le niveau socio-économique de la famille.

Tous les nouveau-nés et familles présentant des critères de vulnérabilités (HAS 2020) sont inclus dès la période néonatale et bénéficient d'un suivi structuré par des médecins formés au développement et au suivi des enfants vulnérables de la naissance jusqu'aux 6 ans de l'enfant, afin d'éviter les ruptures de parcours et réduire les inégalités d'accès aux soins.

Le parcours place les familles au cœur de l'accompagnement avec une logique d'« aller-vers », un soutien à la parentalité et une continuité des soins dès la sortie de néonatalogie. COCON répond ainsi à un enjeu majeur : sécuriser les trajectoires de développement des enfants vulnérables grâce à une intervention précoce, coordonnée et équitable sur l'ensemble du territoire.

Ce qu'apporte le parcours COCON

- un accompagnement global, précoce et coordonné par un médecin référent formé au suivi du développement et choisi par la famille ;
- des consultations médicales complexes à des âges clés pour tous les enfants (tous les 3 mois la 1^{ère} année, 2 fois par an la 2^{ème} année puis 1 à 2 fois par an jusqu'à 6 ans): évaluation complète et fine du développement et des besoins de l'enfant et de sa famille par des médecins formés ;
- un accès immédiat, sans délai, à des soins spécialisés (soins de développement et de **guidance parentale**) financés sans avance de frais pour les familles (kinésithérapie, psychomotricité, orthophonie, psychologie, ergothérapie, orthoptie) permettant d'étayer la trajectoire neurodéveloppementale la plus physiologique possible ;
- une amélioration du maillage territorial : accompagnement des professionnels référents grâce à la formation continue et au compagnonnage pour les nouveaux professionnels ;
- **réduction des inégalités sociales en santé** : accès homogène sur l'ensemble du territoire, y compris les zones rurales et les familles en situation de précarité ;
- coordination fluide : dossier informatisé partagé en temps réel, réunions de concertation pluridisciplinaire organisées et financées, articulations territoriales avec les acteurs et dispositifs existants clarifiées

- une coordination renforcée entre les professionnels sanitaires, médico-sociaux et libéraux ;
- **réduction des perdus de vue** : 7,3 % à 12 mois sous COCON contre 40 % auparavant dans les régions porteuses ;
- orientation précoce et **lien avec les structures existantes** : orientation des enfants éligibles vers les dispositifs du droit commun existants (adressage moyen des enfants cocon vers les PCO à 13 mois d'âge corrigé ; 7 % des enfants COCON sont orientés vers le CAMSP). Continuité des soins maintenue dans l'attente de l'admission en structure spécialisée. Pas de rupture de soins malgré les délais longs avant admission dans les structures d'aval et la MDPH.
- processus régulier de réévaluation du besoin avec **un monitoring continu des dépenses** (échancier des consultations conduisant ou non à prescription) permettant l'arrêt ou la suspension des prises en soins tout en poursuivant un suivi optimal et coordonné, organisation des RCP pour les enfants dont la consommation en soins dépasse le panier moyen.

COCON ne se substitue pas à l'existant : il le complète et y oriente les enfants. Le schéma d'articulation est clair : soins de développement et de guidance dans le cadre du parcours COCON en première intention, relais vers PCO si suspicion de TND, vers CAMSP/ESMS si tableau évocateur de paralysie cérébrale ou polyhandicap, vers MDPH le cas échéant. La coordination et le suivi médical COCON restent actifs même après orientation vers le droit commun, évitant toute interruption de soins avant le relai par les dispositifs d'aval.

Fin 2025, plus de **10 000 enfants** ont été inclus dans les 3 régions. Sur une cohorte de 5 651 enfants âgés de 12 mois, **près de 70 % ont bénéficié de 4 à 5 consultations** au cours de la première année de vie. Près de **50 % ont reçu des soins financés par COCON**, dont **30 % dès les 3 premiers mois de vie**. Récemment, les membres de COCON ont été contactés pour intégrer le consortium européen « Improve Preterm » (programme horizon 2025-2028 <https://improve-preterm.eu/>).

Articulation avec les réseaux de périnatalité

Le dispositif COCON est porté par les réseaux de suivi des enfants vulnérables au sein des DSRP, il s'appuie donc sur une expertise de terrain reconnue :

- Ils ont l'expertise dans la coordination du suivi des enfants vulnérables ;
- Ils disposent d'une connaissance fine des territoires : ressources locales, acteurs de ville, capacités des structures spécialisées (CAMSP, PCO, CMP, CMPP) ce qui facilite l'articulation avec les dispositifs préexistants et les initiatives locales. COCON est un dispositif qui ne remplace pas l'existant mais le complète, en prenant en compte les différences inter-régionales et intra-régionales en terme de besoins et ressources disponibles ;
- Ils assurent le lien ville-hôpital : cette mission fait pleinement partie du cahier de charge des réseaux de périnatalité. De manière historique les réseaux de suivi des enfants

vulnérables sont créés et portés par des médecins néonatalogues ce qui facilite le lien avec les services de néonatalogie et les maternités.

- Ils sont intégrés dans les réseaux périnataux avec un rôle établi dans l'accompagnement des familles dès la période périnatale : repérage anténatal, staffs médico-psycho-sociaux en maternité, liens avec les unités de psychiatrie périnatale et les filières addictologie.

Dans une perspective de généralisation nationale, consolider les RSEV comme porteurs de COCON est un enjeu stratégique majeur. COCON est à déployer une fois le développement du RSEV terminé.

Freins identifiés et leviers de dépassement

Déploiement territorial et conventionnement des professionnels

- **Frein** : disponibilité inégale des professionnels formés selon les territoires.
- **Leviers** : conventionnement actif avec candidatures spontanées en hausse (753 médecins et plus de 1600 professionnels paramédicaux référents en décembre 2025) ; formation continue pluridisciplinaire ; ateliers pratiques spécifiques à chaque profession ; compagnonnage et modules en visio pour les zones éloignées ; Diplôme Universitaire « Nouveau-né vulnérable » mutualisé entre les 3 régions ; logigrammes territoriaux actualisés en continu.

Adhésion des familles, notamment précaires et perdus de vue

- **Frein** : familles vulnérables difficiles à mobiliser sur la durée.
- **Leviers** : logique d'« aller vers » : SMS, appels, mails de bienvenue, assistante ou puéricultrice dédiée par département, documents d'information traduits en plusieurs langues, comité des parents et associations d'usagers intégrés à la gouvernance, présence possible de la famille lors des RCP.

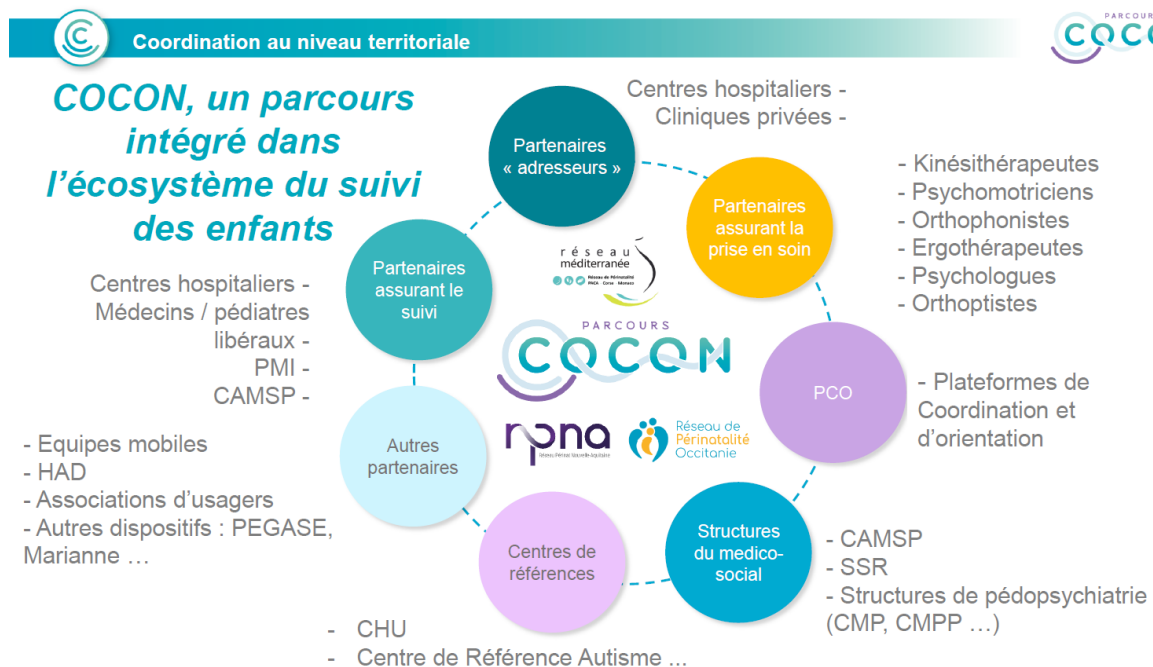
Coordination entre acteurs et risque de doublon

- **Freins rencontrés lors du déploiement** : multiplicité des dispositifs pouvant générer confusion ou redondance.
- **Leviers** : préparation du terrain par les équipes des réseaux grâce à des réunions de travail régulières par territoires, clarifier les orientations et les articulations en amont du déploiement, adapter les organisations en fonction des ressources et des initiatives locales, faire évoluer ces organisations en temps réel en fonction des mouvements de ressources humaines et des évolutions territoriales, dossier partagé en temps réel accessible à tout le cercle de soins de l'enfant ; RCP organisées et financées pour les cas complexes ; coordination maintenue même après orientation vers le droit commun.

Soutenabilité financière

- **Frein** : l'optimisation du repérage en lien avec les facteurs de vulnérabilité de l'HAS a entraîné un recrutement plus important par rapport au prévisionnel conduisant à un dépassement du budget initialement alloué à l'expérimentation.
- **Leviers** : régulation fine des dépenses avec un ajustement des forfaits à la consommation réelle des enfants en fonction du niveau de risque :

- l'analyse intermédiaire de l'expérimentation COCON a permis de revoir les forfaits avec la mise en place de forfaits différenciés pour les enfants à haut risque ou risque modéré.



(exemples d'applications de la coordination COCON adaptés aux contraintes de chaque territoire : https://www.perinatalite-occitanie.fr/sites/rpo/files/upload/SuiviEnfantsVulnerables/Logigrammes_COCON.pdf <https://www.perinatalite-occitanie.fr/sites/rpo/files/upload/SuiviEnfantsVulnerables/tableau%20HAS%20et%20crit%C3%A8res%20d%27inclusion.pdf>)

4 Évolutions souhaitables des dispositifs existants

Indicateurs

Un groupe de travail au sein de la FFRSP a pour objectif de définir un socle d'indicateurs communs pour les RSEV, dans le but de collecter et publier à l'échelle nationale des indicateurs fiables sur la santé et le devenir des enfants inclus à partir de données agrégées régionales.

Une liste d'indicateurs recommandés a été établie pour les indicateurs périnataux et de suivi à 2 ans d'âge corrigé. Des listes d'indicateurs à 5 et 7 ans sont en projet.

Actuellement 2 campagnes de recueil de ces indicateurs ont été menées à partir des données agrégées des RSEV. Toutefois, à ce jour elles ne permettent pas de disposer de données fiables. En effet les précédents recueils ont montré certaines limites :

- des sources de données hétérogènes dans le calcul de l'exhaustivité à l'inclusion et au suivi à 2 ans
- des définitions d'indicateurs hétérogènes entre les RSEV, tous n'ayant pas la possibilité de faire évoluer leur système d'information
- des modalités de réponse variables selon les RSEV, pas tous en capacité de dénombrer les données manquantes ni même à extraire les données de leur système d'information

La collecte de ces informations repose sur du bénévolat de membres du groupe de travail. Un projet de base de données inspirée du modèle EuroPériStat permettrait d'obtenir des données plus fiables au prix d'un financement spécifique et permettrait ainsi de répondre aux missions d'évaluation confiées aux RSEV.

Concernant le recueil de données, deux grands principes devront s'appliquer à l'avenir

- Impliquer les parents dans les réseaux pour discuter des dimensions évaluées
- Avoir une large base commune de données avec des indicateurs harmonisés permettant une évaluation en temps réel de nos pratiques en néonatalogie et au cours du suivi ainsi que la pertinence du suivi adapté à chaque critère d'inclusion

Les dimensions qui paraissent importantes ainsi que les critères de sévérité pour les familles sont différents de ceux retenus par les professionnels, ce qui souligne l'intérêt d'intégrer les familles dans les groupes de travail déterminant les référentiels.

Afin d'évaluer les pratiques dans les services de néonatalogie les indicateurs périnataux et de suivi devront être disponibles et inclure :

1) Des indicateurs périnataux

Des données tirées du DPI, (ce qui permet une bonne homogénéité et possiblement une bonne exhaustivité) avec les principaux marqueurs périnataux et de morbidité néonatale (terme, poids de naissance, sexe, grossesse gémellaire, mode de conception, dysplasie broncho-pulmonaire, lésions neurologiques, entérocolite ulcéronécrosante, rétinopathie du prématuré, infection néonatale, sortie sous oxygène, en HAD, allaitement maternel) et de vulnérabilités psychosociales (âge maternel, niveau d'éducation maternelle, famille monoparentale).

Afin d'assurer l'exhaustivité de ces indicateurs, il est important de mobiliser les leviers nécessaires, notamment l'articulation des dossiers patient informatisés (DPI) avec les systèmes informatiques régionaux de suivi ou à l'aide des puéricultrices d'inclusion comme il est réalisé dans le dispositif COCON.

2) Indicateurs de suivi, incluant :

- Des questionnaires parentaux de neurodéveloppement complétés en amont des consultations de suivi et discutés avec le médecin référent : ASQ (de 2 à 5 ans), le CHAT, le GSA (Global School Adaptation, transmis par les parents aux instituteurs).
- Des indicateurs cliniques : âge de la marche, données de croissance (taille, poids, PC), paralysie cérébrale, neurosensoriel (audition vision), asthme
- Des indicateurs de consommation de soins : recours aux rééducations, et adaptations scolaires, dossier MDPH, recours à la PCO (comme permet de le faire l'expérience cocon avec panier de consommation de soins accessible et analysable en temps réel).

Outils

Une interface commune à partir des différents logiciels régionaux devra être développée, afin de permettre une extraction automatisée et anonymisée des variables clés et d'évaluer nos pratiques en temps réel sur le plan régional et national.

Une **plateforme sécurisée permettant aux parents de compléter les questionnaires** (i.e. ASQ) devra être développée. Cette plateforme alimentera le dossier de l'enfant. Elle devra être consultable en temps réel, par les professionnels du cercle de soins de l'enfant. Les seuils d'alarme prédéfinis devront générer une alerte pour le médecin référent et la coordination.

Organisation du suivi

Le rythme des consultations prévu est encadré par les réseaux régionaux jusqu'à 7 ans. Pour éviter les ruptures de suivi et l'isolement, un professionnel du cercle de soins devra intervenir dans les jours suivant la sortie. Ce lien est facilité par le dispositif COCON et la guidance parentale au domicile.

La difficulté actuelle est d'organiser les relais à l'issue du suivi à 7 ans. L'implication des médecins généralistes dans le suivi permet d'envisager un suivi après cet âge.

Sur le long terme, la formation continue des médecins généralistes au suivi du patient ancien grand prématuré (1% de la population) permettrait de faciliter l'adressage vers un médecin traitant formé. Le maillage territorial COCON à partir de la formation proposée notamment aux médecins généralistes facilitera le suivi de ces patients tout au long du parcours et au-delà de sept ans.

Implications et formations des Professionnels

Le renforcement de la formation initiale des internes de pédiatrie au suivi neurodéveloppemental est une étape indispensable en phase de consolidation (orientation en pédiatrie générale et néonatalogie) pour leur permettre d'être des médecins de niveau 2.

Les réseaux régionaux devront continuer à organiser la FMC des médecins impliqués dans un souci de maillage territorial et d'entretien des compétences en maintenant le lien fort avec les PMI et en sollicitant les médecins généralistes dans les zones les moins dotées.

Les professionnels ayant contractualisé avec les PCO constituent un maillage sur le territoire à renforcer. Ces professionnels, devront être formés sous l'impulsion des réseaux aux programmes validés de guidance parentale.

5 Conclusion

Les RSEV constituent aujourd'hui un maillon indispensable du parcours de soins des enfants à haut risque de troubles du neurodéveloppement.

Leur rôle spécifique — fondé sur la coordination, le suivi longitudinal, le maillage territorial et la formation — est complémentaire des autres dispositifs existants et conditionne l'efficacité globale du système.

Le déploiement du parcours COCON à l'échelle nationale, porté par les RSEV, représenterait une réponse structurée et cohérente aux enjeux identifiés. Il permettrait de consolider les acquis des RSEV, de réduire les inégalités territoriales et d'améliorer durablement la qualité du suivi et des prises en charge précoces, dans le respect des recommandations HAS de 2020. À ce titre, le soutien de la Mission Périnatalité apparaît déterminant pour assurer la pérennité et le développement de ce modèle, au bénéfice des enfants les plus vulnérables et de leurs familles :

- en prenant en compte l'importance d'une bonne articulation avec ce qui fonctionne déjà
- en impliquant les familles et les associations d'usagers
- avec un contrôle continu des dépenses
- et la nécessité d'obtenir des données de suivi en vie réelle pour tous les enfants afin de pouvoir évaluer les pratiques dans les services de néonatalogie ainsi que le suivi et le devenir des enfants vulnérables.