

18. Mettre en place un suivi et une prise en charge à long terme des nouveau-nés à risques.

Le suivi à long terme des nouveau-nés à risque de développer un handicap est organisé de façon très hétérogène sur le territoire français. Ceci a plusieurs conséquences :

- Un retard ou une absence de prise en charge d'incapacités qui auraient pu bénéficier d'une prise en charge précoce efficace, et limiter la survenue de handicap.
- Des difficultés pour les parents à trouver les interlocuteurs compétents pour la prise en charge de leurs enfants avec incapacités. La mauvaise coordination entre les médecins responsables des soins initiaux, les praticiens libéraux et les structures de prise en charge contribuent largement à ces difficultés. De nombreux témoignages indiquent que ces parents, qui ont été très aidés en période néonatale, se sentent abandonnés après la sortie du service de néonatalogie.
- Une évaluation insuffisante de la politique périnatale.

Des propositions peuvent être faites :

- Améliorer le dispositif en renforçant les moyens de suivi
- Développer des modalités de suivi et de prise en charge des enfants présentant des déficiences sur la base de réseau de soins ville, hôpital, PMI en aval du réseau de soins périnataux, autour de professionnels motivés auxquels sont apportées les ressources nécessaires à leur coordination.
- Améliorer les pratiques de collaboration entre les équipes de néonatalogie et les acteurs de proximité, spécialisés ou non. Cette amélioration de collaboration repose sur l'établissement et la diffusion d'un protocole standardisé d'évaluation médicale et de suivi des enfants présentant des risques de troubles du développement
- Développer la formation des professionnels impliqués dans le suivi de ces enfants
- Améliorer les conditions de la guidance parentale, et soutenir l'implication des parents dans le suivi précoce de leur enfant.
- Instaurer des nouveaux certificats de santé de l'enfant.
- Mieux coordonner les structures existantes : CAMSP, SESAD, CMPA et équipes de PMI
- Améliorer les capacités d'accueil et les ressources techniques des CAMSP
- Créer les structures manquantes dans le dispositif actuel : créer des CAMSP dans les secteurs dépourvus, créer des structures de prise en charge pour les enfants polyhandicapés, augmenter la capacité d'accueil des hôpitaux de jour des inter-secteurs infanto-juvéniles.
- Evaluer cette politique de prise en charge par un suivi épidémiologique en continu.