

**UNIVERSITÉ TOULOUSE III – Paul SABATIER –
FACULTÉ DE MÉDECINE**

Année 2012

~~2012 TOU3~~

**THÈSE
POUR LE DIPLÔME D'ÉTAT DE DOCTEUR EN MÉDECINE
SPÉCIALITÉ MÉDECINE GÉNÉRALE**

PRÉSENTÉE ET SOUTENUE PUBLIQUEMENT LE : 19 Novembre 2012

PAR **Auréli**e CARRON

**LA PLACE DU MEDECIN GENERALISTE DANS LE SUIVI
DES ENFANTS PREMATURES**

Suivi comparatif en Ariège

DIRECTEUR DE THÈSE : Docteur Jean-Claude SEMET

JURY

Mme Le Professeur Charlotte CASPER	Présidente
M. Le Professeur Jean-Christophe POUTRAIN	Assesseur
M. Le Professeur Stéphane OUSTRIC	Assesseur
Mme Le Docteur Brigitte ESCOURROU	Assesseur
M. Le Docteur Thierry BRILLAC	Assesseur
M. Le Docteur Jean-Claude SEMET	Membre invité

P.U. - P.H.

Classe Exceptionnelle et 1ère classe

M. AMAR J.	Thérapeutique
M. ADOUE D.	Médecine Interne, Gériatrie
M. ATTAL M. (C.E)	Hématologie
M. ARNE J.L. (C.E)	Ophthalmologie
M. BLANCHER A.	Immunologie (option Biologique)
M. BONNEVILLE P.	Chirurgie Orthopédique et Traumatologie.
M. BOSSAVY J.P.	Chirurgie Vasculaire
M. BROUSSET P. (C.E)	Anatomie Pathologique
M. BUGAT R.(C.E)	Cancérologie
M. CARRIE D.	Cardiologie
M. CHAP H. (C.E)	Biochimie
M. CHAUVEAU D.	Néphrologie
M. CHOLLET F. (C.E)	Neurologie
M. CLANET M. (C.E)	Neurologie
M. DAHAN M. (C.E)	Chirurgie Thoracique et Cardiaque
M. DABERNAT H.	Bactériologie-Virologie
M. DALY-SCHVEITZER N.	Cancérologie
M. DEGUINE O.	O.R.L.
M. DUCOMMUN B.	Cancérologie
M. FERRIERES J.	Epidémiologie, Santé Publique
M. FRAYSSE B. (C.E)	O.R.L.
M. IZOPET J.	Bactériologie-Virologie
M. LIBLAU R.	Immunologie
M. LANG T.	Biostatistique Informatique Médicale
M. LANGIN D.	Nutrition
M. LAUQUE D.	Médecine Interne
M. MAGNAVAL J.F.	Parasitologie
M. MALAVALD B.	Urologie
M. MARCHOU B.	Maladies Infectieuses
M. MONROZIES X.	Gynécologie Obstétrique
M. MONTASTRUC J.L. (C.E)	Pharmacologie
M. MOSCOVICI J	Anatomie et Chirurgie Pédiatrique
Mme MOYAL E.	Cancérologie
Mme NOURHASEHMI F.	Gériatrie
M. OLIVES J.P.	Pédiatrie
M. OSWALD E.	Bactériologie-Virologie
M. PARINAUD J.	Biol. Du Dévelop. et de la Reprod.
M. PERRET B. (C.E)	Biochimie
M. POURRAT J.	Néphrologie
M. PRADERE B.	Chirurgie Générale
M. QUERLEU D. (C.E)	Cancérologie
M. RAILHAC J.J. (C.E)	Radiologie
M. RASCOL O.	Pharmacologie
M. RISCHMANN P.	Urologie
M. RIVIERE D.	Physiologie
M. SALES DE GAUZY J.	Chirurgie Infantile
M. SERRE G. (C.E)	Biologie Cellulaire
M. SIMON J.	Biophysique
M. TELMON N.	Médecine Légale
M. TREMOULET M.	Neurochirurgie
M. VINEL J.P. (C.E)	Hépto-Gastro-Entérologie
M. VOIGT J.J. (C.E.)	Anatomie Pathologique

P.U. - P.H.

2ème classe

Mme BEYNE-RAUZY O.	Médecine Interne
M. BIRMES Philippe	Psychiatrie
M. BRASSAT D.	Neurologie
M. BUREAU Ch.	Hépto-Gastro-Entéro
M. CALVAS P.	Génétique
M. CARRERE N.	Chirurgie Générale
Mme CASPER Ch.	Pédiatrie
M. CHAIX Y.	Pédiatrie
M. COGNARD C.	Neuroradiologie
M. DE BOISSEZON X.	Médecine Physique et Réadapt Fonct..
M. FOURCADE O.	Anesthésiologie
M. FOURNIE B.	Rhumatologie
M. FOURNIÉ P.	Ophthalmologie
Mme GENESTAL M.	Réanimation Médicale
Mme LAMANT L.	Anatomie Pathologique
M. LAROCHE M.	Rhumatologie
M. LAUWERS F.	Anatomie
M. LEOBON B.	Chirurgie Thoracique et Cardiaque
M. MANSAT P.	Chirurgie Orthopédique
M. MAZIERES J.	Pneumologie
M. MOLINIER L.	Epidémiologie, Santé Publique
M. PAOLI J.R.	Chirurgie Maxillo-Faciale
M. PARANT O.	Gynécologique Obstétrique
M. PATHAK A.	Pharmacologie
M. PAUL C.	Dermatologie
M. PAYOUX P.	Biophysique
M. PAYRASTRE B.	Hématologie
M. PORTIER G.	Chirurgie Digestive
M. PERON J.M.	Hépto-Gastro-Entérologie
M. RECHER Ch.	Hématologie
M. RONCALLI J.	Cardiologie
M. SANS N.	Radiologie
M. SOL J-Ch.	Neurochirurgie
Mme WEBER-VIVAT M.	Biologie cellulaire

P.U.

M. OUSTRIC S.	Médecine Générale
---------------	-------------------

P.U. - P.H.
Classe Exceptionnelle et 1ère classe

M. ABBAL M.	Immunologie
M. ALRIC L.	Médecine Interne
M. ARLET Ph. (C.E.)	Médecine Interne
M. ARNAL J.F.	Physiologie
Mme BERRY I.	Biophysique
M. BOUTAULT F. (C.E.)	Stomatologie et Chirurgie Maxillo-Faciale
M. BUSCAIL L.	Hépatogastro-entérologie
M. CANTAGREL A.	Rhumatologie
M. CARON Ph.	Endocrinologie
M. CHAMONTIN B. (C.E.)	Thérapeutique
M. CHAVOIN J.P. (C.E.)	Chirurgie Plastique et Reconstructive
M. CHIRON Ph.	Chirurgie Orthopédique et Traumatologie
Mlle DELISLE M.B. (C.E.)	Anatomie Pathologie
M. DIDIER A.	Pneumologie
M. DURAND D. (C.E.)	Néphrologie
M. ESCOURROU J. (C.E.)	Hépatogastro-entérologie
M. FOURTANIER G. (C.E.)	Chirurgie Digestive
M. GALINIER M.	Cardiologie
M. GERAUD G.	Neurologie
M. GLOCK Y.	Chirurgie Cardio-Vasculaire
M. GRAND A. (CE)	Epidémiol. Eco. de la Santé et Prévention
Mme HANAIRE H.	Endocrinologie
M. LAGARRIGUE J. (C.E.)	Neurochirurgie
M. LARRUE V.	Neurologie
M. LAURENT G. (C.E.)	Hématologie
M. LEVADE T.	Biochimie
M. MALECAZE F. (C.E.)	Ophthalmologie
Mme MARTY N.	Bactériologie Virologie Hygiène
M. MASSIP P.	Maladies Infectieuses
M. MAZIERES B.	Rhumatologie
M. PESSEY J.J. (C.E.)	O. R. L.
M. PLANTE P.	Urologie
M. PUGET J. (C.E.)	Chirurgie Orthopédique et Traumatologie
M. RAYNAUD J-Ph.	Psychiatrie Infantile
M. REME J.M.	Gynécologie-Obstétrique
M. RITZ P.	Nutrition
M. ROCHE H. (C.E.)	Cancérologie
M. ROSTAING L.	Néphrologie
M. ROUGE D. (C.E.)	Médecine Légale
M. ROUSSEAU H.	Radiologie
M. SALVAYRE R. (C.E.)	Biochimie
M. SAMI E K. (C.E.)	Anesthésiologie Réanimation
M. SCHMITT L. (C.E.)	Psychiatrie
M. SENARD J.M.	Pharmacologie
M. SERRANO E.	O. R. L.
M. SOULIE M.	Urologie
M. SUC B.	Chirurgie Digestive
Mme TAUBER M.T.	Pédiatrie
M. VELLAS B. (C.E.)	Gériatrie

P.U. - P.H.
2ème classe

M. ACAR Ph.	Pédiatrie
Mme ANDRIEU S.	Epidémiologie
M. BERRY A.	Parasitologie
M. BONNEVILLE F.	Radiologie
M. BROUCHET L.	Chir. Thoracique et cardio-vasculaire
M. BUJAN L.	Uro-Andrologie
Mme BURA-RIVIERE A.	Médecine Vasculaire
M. CHABANON G.	Bactériologie Virologie
M. CHAYNES P.	Anatomie
M. CHAUFOUR X.	Chirurgie Vasculaire
M. CONSTANTIN A.	Rhumatologie
M. COURBON F.	Biophysique
Mme COURTADE SAIDI M.	Histologie Embryologie
M. DAMBRIN C.	Chirurgie Thoracique et Cardiovasculaire
M. DECRAMER S.	Pédiatrie
M. DELABESSE E.	Hématologie
M. DELORD J.P.	Cancérologie
M. ELBAZ M.	Cardiologie
M. GALINIER Ph.	Chirurgie Infantile
M. GOUNDY P.	Endocrinologie
M. GROLLEAU RAOUX J.L.	Chirurgie plastique
Mme GUIMBAUD R.	Cancérologie
M. KAMAR N.	Néphrologie
M. LEGUEVAQUE P.	Chirurgie Générale et Gynécologie
M. MARQUE Ph	Médecine Physique et Réadaptation
Mme MAZEREUEW J	Dermatologie
M. MINVILLE V.	Anesthésiologie Réanimation
M. OTAL Ph	Radiologie
M. ROLLAND Y.	Gériatrie
M. ROUX F.E.	Neurochirurgie
M. SAILLER L.	Médecine Interne
M. SELVES J.	Anatomie Pathologique
M. SOULAT J.M.	Médecine du Travail
M. TACK I.	Physiologie
M. VAYSSIERE Ch.	Gynécologie Obstétrique
M. VERGEZ S.	O.R.L.
Mme URO-COSTE E.	Anatomie Pathologique

Professeur Associé de Médecine Générale
Dr VIDAL M.

Professeur Associé en Soins Palliatifs
Dr MARMET Th.

Professeur Associé de Médecine du Travail
Dr NIEZBORALA M.

M.C.U. - P.H.

M. APOIL P. A.	Immunologie
Mme ARNAUD C.	Epidémiologie
M. BIETH E.	Génétique
Mme BONGARD V.	Epidémiologie
Mme COURBON C.	Pharmacologie
Mme CASPAR BAUGUIL S.	Nutrition
Mme CASSAING S.	Parasitologie
Mme CONCINA D.	Anesthésie-Réanimation
M. CONGY N.	Immunologie
M. CORRE J.	Hématologie
M. COULAIS Y.	Biophysique
Mme DAMASE C.	Pharmacologie
Mme de GLISEZENSKY I.	Physiologie
Mme DELMAS C.	Bactériologie Virologie Hygiène
Mme DE-MAS V.	Hématologie
Mme DUGUET A.M.	Médecine Légale
Mme DULY-BOUHANICK B.	Thérapeutique
M. DUPUI Ph.	Physiologie
Mme FAUVEL J.	Biochimie
Mme FILLAUX J.	Parasitologie
M. GANTET P.	Biophysique
Mme GENNERO I.	Biochimie
M. HAMDI S.	Biochimie
Mme HITZEL A.	Biophysique
M. JALBERT F.	Stomato et Maxillo Faciale
Mme LAPEYRE MESTRE M.	Pharmacologie
M. LAURENT C.	Anatomie Pathologique
Mme LE TINNIER A.	Médecine du Travail
M. LOPEZ R.	Anatomie
M. MONTOYA R.	Physiologie
Mme MOREAU M.	Physiologie
Mme NOGUEIRA M.L.	Biologie Cellulaire
M. PARIENTE J.	Neurologie
M. PILLARD F.	Physiologie
Mme PRERE M.F.	Bactériologie Virologie
Mme PUISSANT B.	Immunologie
Mme RAGAB J.	Biochimie
Mme RAYMOND S.	Bactériologie Virologie Hygiène
Mme SABOURDY F.	Biochimie
Mme SAUNE K.	Bactériologie Virologie
Mme SOLER V.	Ophthalmologie
Mme SOMMET A.	Pharmacologie
M. TAFANI J.A.	Biophysique
Mlle TREMOLLIERS F.	Biologie du développement
M. TRICOIRE J.L.	Anatomie et Chirurgie Orthopédique
M. VINCENT C.	Biologie Cellulaire

M.C.U. - P.H.

Mme ABRAVANEL F.	Bactério. Virologie Hygiène
Mme ARCHAMBAUD M.	Bactério. Virologie Hygiène
M. BES J.C.	Histologie - Embryologie
Mme BROUCHET-GOMEZ A.	Anatomie Pathologique
M. CAMBUS J.P.	Hématologie
Mme CANTERO A.	Biochimie
Mme CARFAGNA L.	Pédiatrie
Mme CASSOL E.	Biophysique
Mme CAUSSE E.	Biochimie
Mme CLAVE D.	Bactériologie Virologie
M. CLAVEL C.	Biologie Cellulaire
Mme COLLIN L.	Cytologie
M. DE BOISSEZON X.	Médecine Physique et Réadaptation
M. DEDUIT F.	Médecine Légale
M. DE GRAEVE J.S.	Biochimie
M. DELOBEL P.	Maladies Infectieuses
M. DELPLA P.A.	Médecine Légale
Mme ESQUIROL Y.	Médecine du travail
Mme ESCOURROU G.	Anatomie Pathologique
Mme GALINIER A.	Nutrition
Mme GARDETTE V.	Epidémiologie
Mme GRARE M.	Bactériologie Virologie Hygiène
Mme GUILBEAU-FRUGIER C.	Anatomie Pathologique
M. HUYGHE E.	Urologie
Mme INGUENEAU C.	Biochimie
M. LAHARRAGUE P.	Hématologie
Mme LAPRIE A.	Cancérologie
M. LEANDRI R.	Biologie du dével. et de la reproduction
M. MARCHEIX B.	Chirurgie Cardio Vasculaire
M. MARQUES B.	Histologie - Embryologie
Mme MAUPAS F.	Biochimie
M. MIEUSSET R.	Biologie du dével. et de la reproduction
Mme M'RINI C.	Physiologie
M. MUSCARI F.	Chirurgie Digestive
Mme PERIQUET B.	Nutrition
Mme PRADDAUDE F.	Physiologie
M. PRADERE J.	Biophysique
M. RAMI J.	Physiologie
M. RIMAILHO J.	Anatomie et Chirurgie Générale
M. RONGIERES M.	Anatomie - Chirurgie orthopédique
M. TKACZUK J.	Immunologie
M. VALLET P.	Physiologie
Mme VEZZOSI D.	Endocrinologie
M. VICTOR G.	Biophysique
	M.C.U.
M. BISMUTH S.	Médecine Générale

Maitres de Conférences Associés de Médecine Générale

Dr MESTHÉ P.
Dr STILLMUNKES A.

Dr ESCOURROU B.
Dr BISMUTH M.

Octobre 2011

SOMMAIRE

INTRODUCTION	3
PARTIE 1 : LES ENFANTS NES PREMATURES ET LEUR DEVENIR	5
1. DEFINITION DE LA PREMATURITE	5
2. EPIDEMIOLOGIE	6
3. ETIOLOGIES ET FACTEURS DE RISQUE	8
4. PRONOSTIC ET CONSEQUENCES DE LA PREMATURITE	10
4.1 MORTALITE	10
4.2 SEQUELLES A COURT TERME	11
4.2.1 Pathologies respiratoires.....	11
• Maladie des membranes hyalines	11
• Dysplasie broncho-pulmonaire.....	11
4.2.2 Pathologies neurologiques	14
• Hémorragie intraventriculaire (HIV).....	14
• Leucomalacie périventriculaire (LPV)	16
• La maladie de la substance blanche dans sa forme diffuse	19
4.3 SEQUELLES A LONG TERME	21
4.3.1 Les troubles de l’oralité	21
4.3.2 Les troubles sensoriels.....	22
• Les troubles visuels	22
• Les troubles auditifs :	23
4.3.3 Atteinte neuromotrice sévère (IMOC), et mineure.....	24
4.3.4 Déficience intellectuelle	28
4.3.5 Les troubles neuro-visuels et praxiques	29
• Dyspraxies	29
• Trouble neuro-visuels :	31
4.3.6 Les troubles du langage	32
4.3.7 Difficultés scolaires et troubles des apprentissages.....	34
4.3.8 Les troubles comportementaux et socio-émotionnels	35
4.4 CAS PARTICULIER DE LA PREMATURITE MODEREE ET TARDIVE.....	37
5. PROPOSITION DE SUIVI	38
5.1 EXAMEN CLINIQUE NEURO-MOTEUR	38
5.1.1 Généralités	38
5.1.2 Grille d’évaluation d’Amiel-Tison et Gosselin	39
5.2 SUIVI AUDITIF, OPHTALMOLOGIQUE ET PRAXIQUE	43
5.3 DEPISTAGE DES TROUBLES DU LANGAGE	44
5.4 DEPISTAGE DES TROUBLES COGNITIFS ET DEFICIT INTELLECTUELS	45
6. LES RESEAUX D’AVAL	46
6.1 GENERALITES	46
6.2 LE RESEAU D’AVAL P’TIT MIP EN MIDI-PYRENEES	49

REMERCIEMENTS

A Madame le Professeur Charlotte CASPER

Je vous remercie de l'honneur que vous me faites en acceptant de présider cette thèse.
Veuillez trouver ici l'expression de toute ma reconnaissance et de mon profond respect.

A Monsieur le Professeur Stéphane OUSTRIC

Vous me faites l'honneur de siéger à mon jury de thèse et je vous en remercie.
Soyez assuré de toute ma gratitude et de mon profond respect.

A Monsieur le Professeur Jean-Christophe POUTRAIN

Je vous remercie d'avoir accepté de siéger à mon jury de thèse
Je tiens à vous exprimer toute ma gratitude et mon profond respect.

A Madame le Docteur Brigitte ESCOURROU

Vous me faites l'honneur de siéger à ce jury et je vous en suis très reconnaissante.
Merci pour la qualité de votre enseignement et pour votre implication dans notre formation. Veuillez trouver ici le témoignage de mon profond respect.

A Monsieur le Docteur Thierry BRILLAC

Vous avez eu l'amabilité d'accepter de siéger a mon jury de thèse et je vous en remercie.
Je suis très reconnaissante de votre accueil durant mon stage ainsi que de l'intérêt que vous m'avez porté ; de l'aide et de la bienveillance que vous m'avez témoignées.
Veuillez trouver ici mes sincères remerciements et le témoignage de mon profond respect.

A Monsieur le Docteur Jean-Claude SEMET

C'est avec spontanéité et gentillesse que vous avez accepté de diriger cette thèse.
Je vous remercie sincèrement de la ténacité et de la détermination dont vous avez fait preuve pour m'aider à initier et à mener à bien ce travail.
Merci également pour votre disponibilité constante et vos encouragements et ce malgré les kilomètres à parcourir.
Soyez assuré de toute ma reconnaissance et de mon amitié.

A *Sylvain*, ma moitié, pour ta patience au quotidien... Merci de ton aide et de ta si grande contribution à ce travail. Même si l'achat de « Word pour les nuls » aurait été salutaire, je suis fière de ton acharnement !! Enfin et surtout merci pour la vie que nous construisons ensemble et qui promet d'être formidable, je t'aime.

A *Eléa*, ma plus grande fierté, qui nous impressionne chaque jour et nous apporte tant de bonheur !!

A *ce petit garçon à venir*, que j'attends avec impatience et qui m'a motivé de la plus jolie des manières pour finir au mieux ce travail.

A *mes parents*, pour avoir toujours cru en moi et pour m'avoir permis de faire les études de mon choix dans de si bonnes conditions. Merci de m'avoir encouragé dans chacune de mes décisions.

A *ma sœur, Céline*, pour ton écoute et ta disponibilité permanente. Pour nos fous rires passés et à venir et pour la super tatie que tu es !

A *Arthur et Jules* mes neveux, et à Greg mon beau-frère préféré.

A *mes grands-parents*, pour votre présence et votre amour, et pour la fierté que je vois dans vos yeux.

A *Thalie*, merci de ton aide précieuse dans ces dernières semaines et de ta disponibilité de tous les jours.

A *ma belle-famille*, qui a su m'accueillir si bien depuis si longtemps maintenant.

A *mes tantes*, pour leur soutien et leur attention.

A *Constance et Elodie*, pour être toujours présentes malgré la distance et des coups de fils trop rares !!

A *Emilie*, la meilleure co-interne que j'ai pu avoir. Merci d'être devenue plus que cela, une amie...

Au *Dr Philippe Leprince et au Dr Mélanie Robert*, pour m'avoir intégré si bien à leur activité et pour m'avoir fait confiance comme ils l'ont fait. Vous m'avez permis de cerner un peu mieux le médecin que j'espère devenir...

Enfin, une petite pensée pour la petite fille prématurée et hypotrophe que j'étais... Qui m'a sans doute soufflé l'idée de ce travail et qui explique sans doute l'intérêt que je porte à ces enfants..

Merci à tous ...

<u>PARTIE 2 : LA PLACE DU MEDECIN GENERALISTE DANS LE SUIVI DES ENFANTS PREMATURES EN ARIEGE</u>	<u>50</u>
1. ENQUETE AUPRES DES MEDECINS GENERALISTES.....	50
1.1 OBJECTIFS.....	50
1.2 MATERIEL ET METHODES	50
1.2.1 Type de l'étude	50
1.2.2 Déroulement de l'étude	50
1.2.3 Contenu du questionnaire	51
1.2.4 Critères d'inclusion et d'exclusion	51
1.2.5 Exploitation des données et analyse statistique.....	51
1.3 RESULTATS	53
1.3.1 Caractéristiques de l'échantillon	53
1.3.2 Le profil des médecins.....	53
1.3.3 Activité des médecins généralistes	55
1.3.4 Les médecins généralistes et les enfants prématurés.....	57
1.1.5 Les médecins généralistes et le réseau P'TIT MIP.....	61
1.4 ANALYSE ET DISCUSSION	62
1.4.1 Forces et limites de notre travail.....	62
1.4.2 Principaux résultats	63
2. ENQUETE AUPRES DES PARENTS DES ENFANTS PREMATURES.....	66
2.1 OBJECTIFS.....	66
2.2 MATERIEL ET METHODES	66
2.2.1 Type de l'étude	66
2.2.2 Déroulement de l'étude	66
2.2.3 Contenu du questionnaire	67
2.2.4 Critères d'inclusion et d'exclusion	67
2.2.5 Exploitation des données et analyse statistique.....	68
2.3 RESULTATS	69
2.3.1 Caractéristiques de l'échantillon	69
2.3.2 Caractéristiques des enfants et de leurs parents	70
2.3.3 Le suivi médical des enfants.....	76
2.3.4 La relation avec le médecin généraliste.....	83
2.3.5 Le couple parent-enfant	87
2.4 ANALYSE ET DISCUSSION	92
2.4.1 Forces et limites.....	92
2.4.2 Principaux résultats	93
<u>CONCLUSION.....</u>	<u>99</u>
<u>BIBLIOGRAPHIE</u>	<u>101</u>
<u>ANNEXES.....</u>	<u>107</u>
1. EXAMEN REALISE AUTOUR DU TERME PAR LE RESEAU P'TIT MIP.....	107
2. CRITERES D'INCLUSION DANS LE RESEAU D'AVAIL P'TITMIP	109
3. COURRIER ET QUESTIONNAIRE DESTINES AUX MEDECINS GENERALISTES.....	110
4. COURRIER ET QUESTIONNAIRE DESTINES AUX PARENTS	113

INTRODUCTION

Le nombre des naissances prématurées, définies par un terme de naissance avant 37 semaines d'aménorrhée, ne cesse d'augmenter en France depuis les années 1980.

Il naît chaque année environ 55 000 à 60 000 enfants prématurés, présentant des risques importants de handicaps et de déficiences, en particulier pour les plus immatures, dont le nombre croît de façon parallèle à l'amélioration récente des techniques de réanimation médicale.

Conduite dans 9 régions françaises dont Midi-Pyrénées, l'étude de cohorte EPIPAGE[1] en 1997, a réalisé une première description en population de ces enfants sur les moyen et long termes. Visant à décrire les pratiques obstétricales et néonatales vis-à-vis de la grande prématurité, cette étude a permis d'en analyser les causes et les conséquences, tant sur le devenir des enfants que sur celui de leur famille.

Les enfants grands prématurés (de moins de 32 SA ou de moins de 1500 grammes), ont été comparés à 2 groupes témoins : le premier constitué d'enfants nés à 39-40 SA et le second composé d'enfants nés à 33-34 semaines.

Particulièrement fragiles, ces nouveau-nés sont d'abord pris en charge par les spécialistes de la néonatalogie avant d'être confiés généralement aux pédiatres. En ce qui nous concerne, nous avons voulu estimer le rôle joué par les médecins généralistes dans leur suivi ultérieur.

Par ailleurs, la création des réseaux d'aval en périnatalité comme le réseau P'TIT MIP en Midi-Pyrénées offre désormais une prise en charge globale et spécifique de ce groupe d'enfants à risque. Nous avons tenté d'en évaluer les répercussions sur les professionnels et les familles concernées.

Cette notion de suivi est primordiale car le diagnostic et le dépistage d'éventuels troubles neuro-développementaux ne se conçoivent qu'au fil de l'évolution de ces enfants.

L'objectif principal de cette thèse est de décrire l'implication des généralistes dans la prise en charge des prématurés, en étudiant leurs opinions mais aussi celles des parents de ces enfants. Ainsi, les praticiens ne peuvent jouer un rôle dans ce suivi que si les parents les y « autorisent ».

Pour cela, nous avons réalisé une première étude auprès des médecins généralistes de l'Ariège, et une seconde destinée aux parents des enfants prématurés domiciliés dans le département.

Afin de distinguer les enfants selon leur degré de prématurité, nous avons constitué 3 groupes en fonction de leur terme de naissance, les deux premiers étant par définition inclus dans le suivi proposé par le réseau.

Les objectifs secondaires sont, d'une part d'établir un profil des praticiens assurant le suivi de cette population, d'en recueillir les ressentis et d'en répertorier les pratiques. Il s'agira également d'évaluer leur connaissance et les liens qu'ils entretiennent avec le réseau.

D'autre part, nous nous intéresserons à l'opinion parentale, en déterminant en premier lieu la nature du professionnel choisi pour assurer le suivi des enfants. Nous nous appliquerons ensuite à mesurer leur niveau de satisfaction quant aux consultations de médecine générale et du réseau et à apprécier leur sentiments au regard de la santé de leur enfant.

PARTIE 1 : LES ENFANTS NES PREMATURES ET LEUR DEVENIR

1. DEFINITION DE LA PREMATURITE

La notion de prématurité a connu plusieurs définitions au fil du temps.

En 1948, l'OMS qualifie de « prématuré » tout enfant dont le poids de naissance est de 2500 g ou moins, et manifestant un quelconque signe de vie [2].

Depuis 1961, l'OMS a retenu l'âge gestationnel comme critère de définition de la prématurité.

Toute naissance survenant avant le terme de 37 semaines révolues, et ce, quelque soit le poids de l'enfant, est donc considérée comme prématurée.

Cependant, ne sont concernées par cette notion que les naissances survenues après 22 semaines d'aménorrhée (suite à la circulaire du Ministère de la Santé du 22 juillet 1993, proposant comme limite inférieure de viabilité un terme à 22 semaines et un poids minimal de 500g).

Au sein de cette classification, il existe plusieurs sous-groupes, caractérisés par la durée de gestation.

On distingue ainsi selon le terme :

- La très grande prématurité, comprise entre 22 et 27 SA+ 6 j
- La grande prématurité, comprise entre 28 et 31 SA + 6j
- La prématurité modérée, comprise entre 32 et 33 SA + 6 j
- Et la prématurité tardive, comprise entre 34 et 36 SA + 6 j

Cette classification en fonction du terme de naissance est préférée, car elle permet de distinguer, pour un poids de naissance donné, les enfants présentant une prématurité isolée de ceux présentant un retard de croissance.

Toutefois, la notion du poids de naissance garde une importance, en tant que marqueur prédictif d'éventuelles complications néonatales, notamment neurologiques pour les poids les plus faibles.

La classification retenue est la suivante :

- Faible poids de naissance (LBW des Anglo-Saxons) : poids compris entre 1500g et 2000g
- Très faible poids de naissance (VLBW) : poids compris entre 1000 g et 1500 g
- Extrêmement faible poids de naissance (ELBW) : poids inférieur à 1000 g.

2. EPIDEMIOLOGIE

Chaque année, environ 13 millions d'enfants naissent prématurément dans le monde.

Incidence dans le monde

Près de 13 millions de nnés par an naissent prématurément dans le monde, et plus d'1 million meurent (Beck et al., 2009 OMS)

figure 1

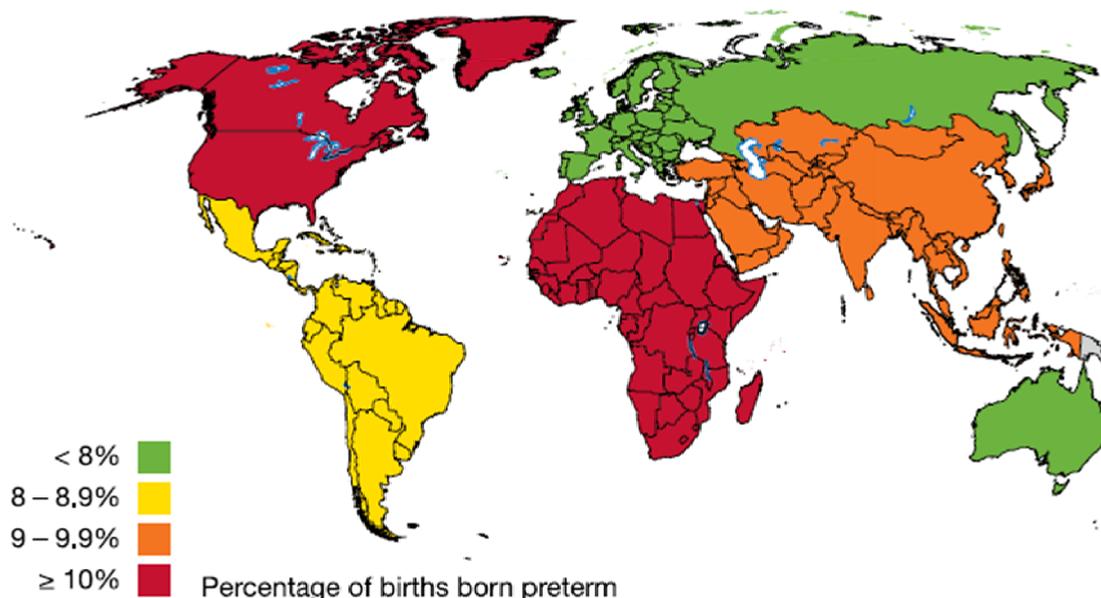


Figure 1 : Incidence de la prématurité dans le monde en 2009

Le taux de naissance prématurée est de 12.7% aux Etats-Unis [3], de 7.6% en Allemagne et de 5.2% en Finlande.

En France métropolitaine, sur toutes les naissances, le taux de prématurité ne cesse d'augmenter, passant de 5.9% en 1995, à 6.8% en 1998, puis de 7.2% à 7.4% de 2003 à 2010 (selon les enquêtes nationales périnatales successives).

Ces chiffres se modifient si on ne prend en compte que les naissances vivantes, et passent de 5.4% en 1995 à 6.6% en 2010 [4]. On observe ainsi une augmentation significative du taux de prématurité parmi les plus petits âges gestationnels.

Les chiffres concernant la grande prématurité passent de 0.49% en 1995 à 1.2 % en 2003 selon le réseau sentinelle AUDIPOG.

Il est surtout intéressant de comparer les taux en fonction du caractère unique ou multiple de la grossesse. Ainsi, la proportion de naissance unique prématurée varie de 4.5 à 5.0% entre 1995 et 2003, et de 39.2% à 44% en cas de naissance gémellaire [5].

En 2003 en France, le risque de prématurité pour les jumeaux est donc 8.8 fois plus élevé que pour les singletons. Pour cette même année, les taux de grande prématurité (avant 32 semaines) étaient respectivement de 5.4% et de 0.7% dans les 2 groupes, soit un risque relatif de 7.4 en cas de grossesse gémellaire [6].

Les taux de prématurité et de grande prématurité chez les jumeaux sont plutôt bas en France en comparaison avec les autres pays européens où ils varient de 42.2% pour l'Irlande à 62% pour la Belgique dans sa partie flamande [7].

Les naissances multiples représentent un groupe qu'il convient d'étudier avec attention car il comporte des risques majorés de prématurité mais aussi de petit poids, donc de complications.

Par ailleurs, il existe d'importantes disparités entre la métropole et les DOM. En 2010, le taux de prématurité est deux fois plus élevé (15.8%) outre-mer, et est probablement lié aux mauvaises conditions sociales féminines [4].

L'incidence de la prématurité en France est en constante augmentation, du fait de multiples facteurs : le nombre plus important de naissances prématurées déclenchées, l'augmentation de l'âge maternel, l'augmentation du recours à l'aide médicale à la procréation, et les grossesses multiples issues de ces techniques.

Aussi, l'amélioration des techniques de réanimation néonatale permet une survie plus importante de nouveau-nés de plus en plus immatures.

Cette évolution est inquiétante, et constitue un enjeu de santé publique, dans la mesure où ces naissances prématurées sont associées à un risque significatif d'affections et de décès néonataux.

3. ETIOLOGIES ET FACTEURS DE RISQUE

On distingue habituellement deux types de prématurité ; la prématurité spontanée et la prématurité induite. Cette dernière est décidée par l'équipe médicale du fait de risques fœtaux ou maternels, aboutissant en pratique à un déclenchement du travail ou à une naissance par césarienne.

La prématurité induite représente 45% des cas de grande prématurité en France [8].

Elle survient le plus souvent dans un contexte de pré-éclampsie, d'hémorragie anté-partum, de retard de croissance intra-utérin (RCIU), de souffrance fœtale aigüe [9]. L'âge maternel supérieur à 35 ans en est un facteur de risque, car il augmente de fait les pathologies hypertensives maternelles ainsi que les éclampsies, qui conduisent à des extractions fœtales avant terme.

Ainsi deux études rapportent un effet significatif de l'âge maternel sur la grande prématurité (OR=1.7-2.3), plus fréquent en cas de prématurité induite (OR=2.1) que spontanée (OR=1.1-1.6)[10]. Dans l'étude reprenant les naissances de 1995, un âge maternel supérieur à 35 ans est significativement lié à la prématurité induite mais pas spontanée [11].

Les grossesses multiples constituent, quant à elles, un facteur de risque important de grande prématurité ; en effet le risque d'accouchement avant 33 SA est 5 à 15 fois plus élevé en cas de grossesse multiple .Leur proportion est en constante augmentation du fait des progrès de la procréation médicalement assistée.

En France en 2003, une part importante des naissances est donc planifiée puisque 53 % des enfants de moins de 33 semaines et 44 % des enfants de 35-36 semaines sont nés après un déclenchement ou une césarienne avant travail [5] et entrent donc dans la définition de la prématurité induite.

L'augmentation de la part de ce type de prématurité est probablement due aux progrès de la prise en charge obstétricale et à un meilleur dépistage de la souffrance fœtale aigüe.

D'autre part, la prématurité spontanée survient après une rupture prématurée des membranes (RPM) ou après une mise en travail spontanée (surtout représentée avant 27 semaines avec 40% des accouchements) [9].

Selon les études, la RPM est elle-même favorisée par les infections (comme les chorioamniotites), les anomalies du col ou une surdistension utérine [9].

Le déclenchement spontané du travail peut être favorisé par un poids maternel inférieur à 50 kg, une surveillance prénatale insuffisante [11], des antécédents de menace d'accouchement prématuré (MAP) ou de naissance prématurée, et par un tabagisme au dernier trimestre de la grossesse.

D'après l'étude de B. Blondel et al, les enfants nés de façon spontanée ont des caractéristiques particulières si on les compare aux enfants dont l'accouchement a été provoqué [11].

Dans 56.7% des cas, il s'agit de garçons, nés plus tard (68.6% de 35 et 36 SA). On constate moins souvent d'enfants mort-nés (2.8%) qu'en cas de prématurité induite (14%). Ils sont en meilleure santé à la naissance, avec un score d'APGAR moins souvent faible et un poids de naissance plus élevé: 54.5% pèsent plus de 2500g contre 31.3% dans l'autre groupe. L'hypotrophie est beaucoup moins fréquente en cas de prématurité spontanée (2.9%) qu'en cas de prématurité induite (18.5%), le RCIU pouvant être à lui seul une indication d'extraction fœtale avant terme.

Les antécédents d'IVG sont interprétés différemment selon les études. Une revue de la littérature a conclu à l'absence d'évidence concernant le rôle de ce facteur [12], alors que les travaux concernant l'enquête périnatale de 1995 suggèrent un risque de prématurité plus élevé pour les femmes ayant un ou plusieurs antécédents.

Les antécédents obstétricaux pathologiques, comme les avortements tardifs spontanés les accouchements prématurés, ou l'hypotrophie, sont très fortement liés à la grande prématurité qu'elle soit induite ou spontanée [11].

A tout cela, s'ajoutent des facteurs de risque socio-psychologiques, comme un travail pénible, un tabagisme maternel ou un suivi de la grossesse insuffisant.

4. PRONOSTIC ET CONSEQUENCES DE LA PREMATURITE

4.1 Mortalité

Le pronostic des enfants grands prématurés s'est amélioré au cours des 25 dernières années grâce aux progrès de la réanimation néonatale et à l'utilisation de nouveaux traitements. Cependant, la mortinatalité et la mortalité néonatale restent d'autant plus élevées pour ces enfants que la limite d'âge fixée pour leur prise en charge active est basse.

La diminution du taux de mortalité concerne surtout les enfants nés entre 25 et 29 SA.

Elle met en lumière les progrès techniques réalisés, comme la diffusion de la corticothérapie anténatale, l'utilisation du surfactant, ou l'augmentation du nombre d'extractions fœtales et d'accouchements dans les maternités de niveau 3 [13].

Il convient de distinguer plusieurs indicateurs.

La mortinatalité reflète les décès in utéro (avant ou pendant le travail).

Dans la cohorte EPIPAGE, elle est de 21% pour la totalité des grands prématurés (moins de 33 SA) avec 17% de morts fœtales avant le travail et 4% pendant le travail.

La mortinatalité est fortement liée à l'âge gestationnel et passe de 84% à 22 semaines à 8% à 32 semaines. On observe un taux moyen de survie de 50% à la 25^{ème} semaine [14].

Les autres indicateurs utilisés sont la mortalité néonatale (survenue dans les 28 jours de vie), la mortalité hospitalière (pendant la durée d'hospitalisation en néonatalogie) et la mortalité infantile (au cours de la première année de vie).

On estime que 50% des décès d'enfants grands prématurés se produisent dans les 48 premières heures, et une grande majorité au cours de la première semaine. Si les chances de survie sont de 77% chez les enfants nés avant 32 SA, elles atteignent 84% à 12 heures de vie, 89% à 72 heures et 91% au septième jour [15].

La mortalité globale est également très dépendante du terme de naissance : en effet, le taux de survie à l'hospitalisation pour la cohorte Epipage est de 0% à 23 SA, 50% à 25 SA, et proche de 90% à partir de 29 semaines. Elle n'apparaît pas plus élevée en cas de naissance multiple (29%) qu'unique (35%) [14].

Les taux de mortalité hospitalière sont plus élevés pour les enfants hypotrophes (poids de naissance inférieur au 10^e percentile) nés grands prématurés [14].

4.2 Séquelles à court terme

4.2.1 Pathologies respiratoires

- Maladie des membranes hyalines

Il s'agit de la principale complication respiratoire aigüe de la grande prématurité.

Elle est due à un déficit fonctionnel du surfactant, consécutif à l'immaturation pulmonaire.

Après la naissance, en cas de déficit en surfactant, il se développe au bout de quelques mouvements respiratoires une dilatation des bronchioles avec nécrose épithéliale, desquamation des cellules et fuite protéique. Des membranes hyalines se forment alors dans les canaux alvéolaires et les bronchioles.

L'insuffisance respiratoire qui en résulte va nécessiter une oxygénothérapie et le plus souvent une ventilation assistée.

Les signes radiologiques associent des opacités alvéolaires, une diminution de la transparence et une faible expansion thoracique.

L'incidence est inversement proportionnelle à l'âge gestationnel.

Ainsi, plus les enfants sont immatures, plus le risque de MMH est important : 82% avant 28 SA, 66% à 28-29 SA et 32% entre 30 et 32 SA [13].

L'effet bénéfique de la corticothérapie anténatale est bien établi, et l'utilisation du surfactant et de la PPC constitue un progrès considérable, en particulier en traitement prophylactique, tant sur la mortalité que sur la sévérité de la MMH.

- Dysplasie broncho-pulmonaire

Décrite par Northway en 1967, comme une atteinte pulmonaire conséquence de l'oxygénothérapie et de la ventilation mécanique, la DBP a évolué dans sa définition et sa présentation clinique [16].

La forme actuelle, plus modérée, semble avant tout être le fait de la prématurité et de l'immaturation pulmonaire qui l'accompagne.

Plusieurs définitions existent, rendant les estimations de prévalence difficiles.

En effet, la DBP est définie par la persistance d'une oxygène-dépendance, soit à 28 jours de vie, soit à 36 semaines d'âge post-menstruel (âge gestationnel + nombre de semaines post-natales = 36 semaines).

Son incidence augmente de façon inversement proportionnelle au poids de naissance et à l'âge gestationnel. Elle est surtout décrite chez les moins de 28 SA, période à partir de laquelle débute le développement alvéolaire et vasculaire distal. La naissance prématurée à ce terme interrompt la maturation physiologique avec une réparation anormale de surcroît.

Du point de vue histologique, sont décrits une diminution du nombre total d'alvéoles et de la surface des voies aériennes, une cicatrisation anormale des lésions épithéliales avec fibrose interstitielle et hyperplasie des parois alvéolaires [17].

Aussi, les lésions infectieuses et inflammatoires post-natales vont venir aggraver le tableau clinique.

Au niveau radiologique, on observe dans la forme « actuelle » de la DBP, une distension et une grisaille diffuse. Le scanner peut rester très longtemps pathologique (opacités linéaires ou sous pleurales, zones hyperclaires multifocales) mais sans corrélation avec des symptômes persistants.

Chez les enfants atteints, les conséquences cliniques sont une augmentation chez les enfants atteints, des épisodes aigus de pneumopathies et de surinfections bronchiques, (le plus souvent virales) entraînant de fréquentes réhospitalisations.

L'amélioration fonctionnelle est constante, mais des perturbations peuvent persister tardivement, surtout en cas de forme initiale sévère, comme le suggère la fréquence de symptômes asthmatiformes chez les anciens broncho-dysplasiques (50 à 80%) [17].

Les conséquences extra-respiratoires observées sont dominées au niveau cardio-vasculaire par le risque d'HTAP (en lien avec l'insuffisance respiratoire) et la survenue d'une l'hypertension artérielle.

Il est fréquent d'observer des troubles de la croissance, favorisés par la corticothérapie, la tachypnée, la fatigue pendant les prises alimentaires ou l'altération de la qualité du sommeil. Il semble également exister un risque neurologique plus important chez l'enfant dysplasique [18].

La prise en charge repose en premier lieu sur la prévention de la prématurité.

Si de larges progrès ont été obtenus grâce à la prescription de la corticothérapie prophylactique, son indication en post-natal est controversée, car son effet dépend du délai entre son utilisation et la naissance.

Aussi l'emploi du surfactant exogène en a amélioré le pronostic, puisqu'il est associé à une diminution de la mortalité et des complications chez l'enfant prématuré.

Le traitement respiratoire est symptomatique avec l'oxygénothérapie, la prise en charge de l'hyperréactivité bronchique (avec éventuellement kinésithérapie) et la prévention des agressions de l'appareil respiratoire.

Les principales mesures reposent alors sur la mise en place précoce du schéma de vaccination habituel, avec de plus une vaccination anti-grippale et anti-pneumococcique systématique chez les enfants atteints de DBP [17].

L'éviction totale du tabac et le mode de garde restreint sont indispensables.

Pour les infections à VRS, il existe un traitement préventif, le palivizumab, ou synagis.

Il s'agit d'un anticorps monoclonal humanisé de type Ig G, spécifique du VRS et utilisé en prévention chez les enfants présentant un risque élevé d'infection sévère, du fait de leur âge et de leur état cardio-respiratoire.

L'administration se fait par injections intramusculaires répétées, mensuellement à 5 reprises durant la période épidémique hivernale, soit d'octobre à février. D'après l'étude Impact-VRS, son utilisation a permis une diminution du nombre d'hospitalisation pour infection à VRS bien que le taux de ventilation mécanique, sa durée ou le nombre de décès ne soient pas modifiés.

Pour la France, la société française de néonatalogie, retient les indications suivantes concernant les enfants prématurés [19]:

- d'AG inférieur à 28 SA+6 et âgés de moins d'un an au début de l'épidémie,
- d'AG compris entre 29 SA et 31 SA+6j et âgés de moins de 6 mois au début de l'épidémie,
- ou tout enfant de moins de 2 ans et ayant une DBP traitée au cours des 6 derniers mois par ventilation mécanique, oxygénothérapie ou traitement médicamenteux continu.

4.2.2 Pathologies neurologiques

- Hémorragie intraventriculaire (HIV)

Il s'agit d'une pathologie typique du grand prématuré, dont l'incidence et la proportion de formes sévères sont inversement proportionnelles à l'âge gestationnel.

Elle est définie par la présence de sang dans les ventricules latéraux cérébraux, et survient de façon précoce pendant les premiers jours de vie.

Le saignement se produit donc de façon classique au cours des cinq premiers jours, voire dans les heures précédant la naissance, ou plus rarement de manière plus tardive en cas de troubles de l'hémostase.

Les mécanismes de ce phénomène sont liés d'une part à l'immaturation vasculaire, et d'autre part aux variations du débit sanguin et de la pression cérébrale : hypotension, instabilité tensionnelle, augmentation des pressions veineuses.

Plusieurs facteurs de risque d'HIV ont été décrits. Outre l'âge gestationnel inférieur à 35 SA, on évoque aussi l'hypercapnie, l'hypoxie, les infections pré et post-natales (chorioamniotites) [13], le sexe masculin, et l'accouchement par voie basse[20].

L'hémorragie initiale débute au niveau de la zone germinative, richement vascularisée et contenant encore des cellules gliales [20].

Ce phénomène est le plus fréquemment bilatéral. A ce stade, on parle d'hémorragie sous-épendymaire (grade 1).

Si l'hémorragie se poursuit, elle se déverse dans les ventricules latéraux (grade 2).

En cas de saignement abondant, le sang se répand dans tout le système ventriculaire puis dans l'espace sous-arachnoïdien, avec l'apparition d'une dilatation ventriculaire (grade 3).

Dans certains cas et au maximum, il existe de plus un infarctus hémorragique du parenchyme périventriculaire correspondant au grade 4 [20].

D'après les résultats de tomodensitométrie cérébrale, Papile et al.[21] ont établi une classification des HIV en quatre degrés de gravité.

- Grade 1 : Hémorragie sous-épendymaire
- Grade 2 : HIV sans dilatation ventriculaire
- Grade 3 : HIV avec dilatation ventriculaire
- Grade 4 : HIV avec hémorragie périventriculaire associée, en fait infarctus hémorragique de la substance blanche.

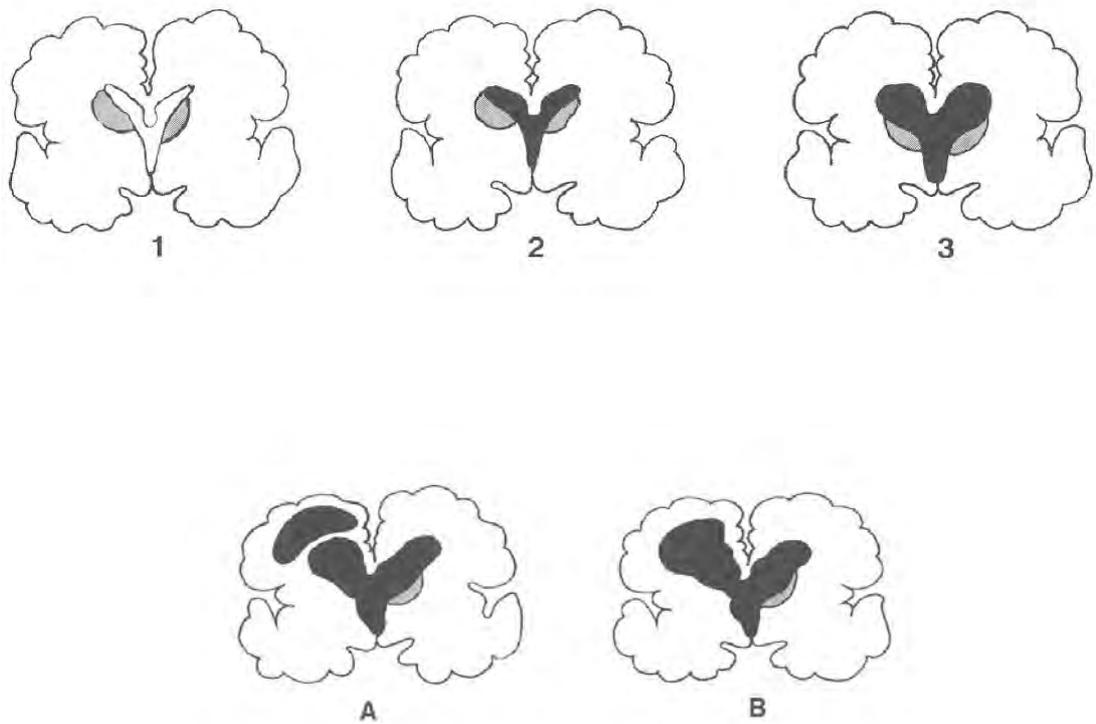


Figure 2 : Différents grades d'HIV d'après la classification de Papile (A et B : grade 4)

L'HIV du prématuré est silencieuse cliniquement, excepté dans 3 cas [20] :

- En cas d'abondance élevée, elle engendre une inondation ventriculaire, qui se manifeste par une détérioration brutale de l'état neurologique et cardio-respiratoire, associée à une déglobulisation aigue.
- S'il existe un infarctus hémorragique associé, l'HIV peut entraîner des convulsions (visibles sur l'EEG) et une instabilité cardio-respiratoire.
- Enfin, lorsqu'elle se complique d'hydrocéphalie, on observe une disjonction des sutures crâniennes et une augmentation anormale du périmètre crânien.

L'échographie transfontanellaire (ETF) est le meilleur examen pour le diagnostic et la surveillance de l'HIV.

Cet examen est idéalement réalisé pour la première fois au troisième jour de vie puis est répété, sans mobilisation de l'enfant, c'est-à-dire en incubateur (à un âge où l'examen clinique est quasi-impossible). L'ETF recherche une hyper-échogénicité anormale témoin de l'hémorragie, une dilatation ventriculaire évoquant un certain degré d'atrophie, ou des signes d'hydrocéphalie [22].

Le pronostic de l'HIV dépend surtout de son stade ; ainsi les HIV de grades 1 et 2 ont une évolution classiquement favorable alors que les formes plus sévères exposent au risque de troubles psychomoteurs ultérieurs [13].

Le grade 3 avec dilatation ventriculaire entraîne moins de 10% de décès mais 30 à 40% de paralysie cérébrale et de troubles cognitifs [20].

La gravité est surtout en lien avec la présence de lésions parenchymateuses et leur étendue.

Une étude de Volpe et al.[23], montre qu'en cas d'HIV de stade 4 étendue, le taux de décès est de 80%, alors que quasiment 100% des survivants sont atteints de déficiences majeures.

En cas de lésions de même stade localisées, la mortalité n'est plus que de 40% et le taux de déficiences majeures de 80%.

La prise en charge de l'HIV est surtout active en cas d'hydrocéphalie associée majeure avec la mise en place si nécessaire d'une dérivation externe ou d'un réservoir sous-cutané.

En cas de forme moins sévère, il convient de surveiller cliniquement et de lutter contre les facteurs aggravants que sont l'hypercapnie et les variations tensionnelles.

Du point de vue préventif, la prévention de la prématurité, l'administration de corticoïdes en anténatal, et un accouchement non traumatisant sont recommandés par la plupart des auteurs [20].

- *Leucomalacie périventriculaire (LPV)*

La LPV est exclusivement une affection du grand prématuré, caractérisée par une lyse cellulaire de la substance blanche périventriculaire, survenant à un moment où elle n'est pas encore myélinisée [24].

La période critique se situe entre 24 et 34 SA, et correspond à la présence de progéniteurs tardifs des oligodendrocytes dans la substance blanche périventriculaire et le corps calleux [20].

L'incidence des LPV est très variable (selon les études et la classification retenue pour celles-ci). On l'estime à 5-10% pour les prématurés de moins de 33 SA [20], et elle diminue avec l'augmentation de l'âge gestationnel.

L'histoire naturelle débute habituellement en périnatal ; on observe précocement un foyer de nécrose de la substance blanche, qui va évoluer en une huitaine de jours, soit vers une lyse cellulaire avec apparition de cavités kystiques, soit vers une « cicatrice gliale » avec absence localisée de myéline, et au maximum atrophie de la substance blanche.

Classiquement les lésions sont bilatérales bien que souvent asymétriques.

Longtemps considéré comme de nature purement ischémique, le mécanisme pathologique est aujourd'hui discuté, en raison du rôle très probablement joué par l'infection et l'inflammation [20].

Plusieurs facteurs de risque de LPV cavitaires ont été retenus pour des enfants de moins de 33 SA et sont, outre la prématurité : la chorioamniotite, l'infection in-utéro, la rupture prématurée des membranes, les métrorragies du deuxième et troisième trimestres mais également la gémellité monochoriale avec syndrome transfuseur transfusé [25].

Ces facteurs sont aussi des facteurs de risque d'IMOC.

Par ailleurs d'autres éléments semblent majorer le risque de LPV comme l'hypoxie à la naissance ou l'acidose métabolique, mais aussi d'autres pathologies néonatales telles que l'entérocolite ulcéro-nécrosante, le pneumothorax, une persistance du canal artériel [13].

Cliniquement, la LPV est silencieuse en période néonatale, et son diagnostic repose sur la réalisation précoce d'une échographie transfontannellaire.

La classification retenue, d'après les critères radiologiques de l'ETF, dépend de la présence ou non de cavitation.

- La LPV kystique, ou avec cavitation, pour laquelle l'ETF montre initialement des hyper-échogénités puis des zones kystiques anéchogènes, cavitations, en 14 à 21 jours.
- La LPV sans cavitation, où persiste uniquement l'hyper-échogénité, qui témoigne d'un œdème, d'une nécrose ou d'une congestion vasculaire [24].

Par sa répétition jusqu'au terme corrigé, l'ETF permet de réaliser le suivi et de guetter l'apparition de cavités.

L'EEG peut aider au diagnostic précoce, alors que l'IRM a pour objectif d'apprécier au mieux la topographie et l'extension des cavités, mais surtout de confirmer le diagnostic de formes frustes de LPV en particulier non cavitaires. Ses résultats auraient une importante valeur pronostique quant au développement neuro-moteur ultérieur [24].

La LPV est surtout responsable de paralysies cérébrales chez l'ex-prématuré, mais le pronostic dépend avant tout de la forme présentée, péjoratif en cas de forme cavitaire.

De manière globale, environ 90 % des grands prématurés atteints de LPV kystique ont des séquelles neurologiques à 2 ans [20].

La présentation clinique des séquelles motrices est liée à la topographie même des lésions.

- En cas de lésions pariétales et pariéto-occipitales peu étendues, on observe une diplégie spastique des membres inférieurs (ou maladie de Little), l'intelligence étant habituellement conservée [26].
- Si le même type de lésions bilatérales s'étendent dans le sens antéro-postérieur sur moins de 2 cm, on observe en plus une dyspraxie des membres supérieurs.
- Au maximum, devant des lésions étendues sur plus de 2 cm en profondeur, le tableau est celui d'une tétraparésie spastique, avec association fréquente d'atteintes neurosensorielles et de retard mental.
- Les lésions strictement unilatérales, peu fréquentes mais souvent étendues causent une monoplégie ou hémip légie croisée [25].
- Les lésions frontales isolées sont elles de meilleur pronostic, avec généralement une absence de séquelles motrices à 2 ans.
- Les lésions occipitales isolées sont responsables de troubles visuels et oculo-moteurs comme un strabisme ou une amputation du champ visuel.

En revanche le constat est différent pour les formes avec hyper-échogénicité persistante : environ 60% des enfants atteints sont indemnes de séquelles neurologiques, 20% d'entre eux ont des séquelles modérées régressives ou n'empêchant pas l'acquisition de la marche, et les 20% restants présentent des anomalies transitoires durant leur première année [26].

Le pronostic est guidé par les résultats de l'IRM à 1 mois de vie, qui peut montrer soit un hypersignal, un hyposignal soit un parenchyme cérébral normal.

En cas d'hypersignaux T1 sur l'IRM, le taux de séquelles motrices est estimé à 70%, alors que 95% des enfants avec IRM cérébrale normale auront un examen neurologique sans anomalie à 2 ans [20].

A ce jour, il n'existe pas de protocole de prévention des LPV, à l'exception des mesures visant à prendre en charge les facteurs de risque retrouvés.

En effet, chez les enfants nés entre 30 et 33 SA, l'incidence des LPV a pu être diminuée grâce à l'utilisation de la corticothérapie anténatale, des extractions fœtales sur RPM en contexte d'infection intra-utérine, ou grâce à la généralisation des transferts in utéro [24].

Devant une LPV installée, il faut lutter contre l'hypocapnie, les attitudes vicieuses et surtout organiser un suivi neurologique régulier de l'enfant, afin de permettre une prise en charge précoce des troubles moteurs, sensoriels ou intellectuels redoutés.

- *La maladie de la substance blanche dans sa forme diffuse*

De manière plus récente, grâce aux progrès des techniques d'imagerie et en particulier de l'IRM, une nouvelle entité se dessine.

Il s'agit de la maladie de la substance blanche, témoin de la survenue de lésions structurales cérébrales, non observables jusqu'alors par l'échographie transfontanellaire, et correspondant à la part de plus en plus fréquente de LPV non cavitaire.

Il existe donc une forme non focale de la maladie de la substance blanche, qui se traduit par une gliose réactionnelle invisible en ETF mais individualisable en IRM (par un hypersignal T2) [27].

A ces lésions peuvent s'associer celles de la substance grise corticale et profonde.

Les lésions de la substance blanche peuvent entraîner, du fait de la destruction axonale, la suppression de connexions corticales et thalamo-corticales qui modifient alors l'organisation fonctionnelle et architecturale du cortex [28].

L'absence de stimulation engendre une dégénérescence et ainsi une diminution des volumes cérébraux, responsable de troubles neuro-développementaux ultérieurs.

La forme diffuse de la maladie de la substance blanche est surtout observée chez les très grands prématurés, et le mécanisme semble être multifactoriel, avec l'hypothèse des « impacts ou agressions multiples » rendant la substance blanche vulnérable.

La survenue de la maladie de la substance blanche est donc probablement le résultat de l'action conjuguée d'agressions exogènes (hypoxie-ischémie, infection, inflammation, toxiques) et d'un déficit de facteurs protecteurs endogènes (facteurs de croissance, hormones, facteurs de coagulation et facteurs nutritionnels) qu'ils soient périnataux ou postnataux [27].

4.3 Séquelles à long terme

4.3.1 Les troubles de l'oralité

L'oralité tient une place importante dans le développement psycho-affectif du nourrisson.

La zone bucco-labiale comprenant la cavité buccale, les lèvres, la langue le tube digestif et les organes de phonation est la zone de prédilection du stade oral.

Les fonctions oromotrices que sont la déglutition, la succion et la respiration apparaissent chez le fœtus à des périodes gestationnelles différentes.

Les premières déglutitions sont observées entre la 12^{ème} et la 13^{ème} semaine de vie intra-utérine, la succion aux environs de la 15^{ème} semaine, mais la coordination succion/déglutition/respiration ne s'organise que vers la 32^{ème} semaine de gestation, qui correspond à l'âge physiologique d'une succion efficace et donc d'une alimentation orale possible [29].

La naissance prématurée impose parfois une alimentation entérale par gavage (en raison de l'immaturation du système de coordination) et peut constituer une première entrave au tissage de la relation mère-enfant.

En effet, l'alimentation du bébé est le vecteur essentiel des échanges affectifs entre lui et sa mère car elle culturellement liée à la qualité de l'affection que la mère croit porter à son enfant [30].

Ainsi, la sphère péribuccale est bien plus qu'un organe d'alimentation et de relation, c'est aussi l'organe de phonation, d'exploration, de respiration, d'incorporation et de plaisir.

Pourtant, le premier enjeu pour les mères est le passage d'une alimentation entérale à orale, souvent lié la notion d'autonomie alimentaire et donc de sortie d'hospitalisation.

Le « succès » de la tétée est retenu devant la capacité de l'enfant à boire son biberon dans un temps défini, sa « sécurité » elle, est définie par l'absence d'apnée, désaturation, bradycardie ou de fausse-route [31].

A ces difficultés viennent s'ajouter les problèmes posés par le reflux gastro-œsophagien, les troubles respiratoires et autres complications post-natales.

Un nombre non négligeable de ces enfants présente durablement des difficultés d'oralité à long terme et ce dans différents domaines.

En premier lieu on observe des troubles du comportement alimentaire, avec phobie des morceaux, appétence pour l'alimentation lactée, refus de la nouveauté et pauvreté du plaisir oral [30] ; mais aussi des troubles de la parole comme la pauvreté du babillage, ou des troubles des interactions précoces. On note parfois des régurgitations, des vomissements ou encore des anorexies psychogènes avec refus alimentaire.

La prévention des troubles de l'oralité a pour objectif d'aider l'enfant à retrouver des sensations de plaisir au niveau de la zone orale, en lui donnant la possibilité de l'investir et de l'intégrer dans son schéma corporel, par le renforcement des sollicitations gustatives et de la succion non nutritive.

Il convient de replacer dès que possible la mère dans son rôle de nourricière.

4.3.2 Les troubles sensoriels

- Les troubles visuels

La pathologie ophtalmologique la plus fréquente est la rétinopathie du prématuré.

Elle est définie comme un développement vasculaire prolifératif anormal de la rétine chez les enfants prématurés.

Il peut s'en suivre un décollement de rétine et au maximum une cécité.

La classification de gravité croissante est décrite en 5 stades.

Le principal facteur de risque de RP est la prématurité elle-même. Le risque augmente également avec la diminution du poids de naissance ; ainsi l'incidence des rétinopathies chez les enfants nés avec un poids inférieur à 1000 g est trois fois plus élevée que ceux pesant entre 1000 et 1500 g [32].

La physiopathologie est dominée par le rôle de l'hyperoxie et du stress oxydatif qui en découle. Ainsi, il faut être particulièrement vigilant pour les enfants sous oxygénothérapie pendant la période néonatale initiale.

L'évolution est en règle générale spontanément favorable dans 90% des cas mais un traitement est parfois nécessaire chez les enfants présentant un fort risque de décollement de rétine [32]. Il consiste en l'ablation de la rétine ischémique par cryothérapie ou par photo coagulation.

Le nystagmus peut également être observé en cas de prématurité, et son incidence chez les enfants atteints de RP de grade 3 ou plus peut aller jusqu'à 40%.

Contrairement au nystagmus congénital, il ne tend pas à s'améliorer avec le temps.

Les troubles de la réfraction, comme la myopie, peuvent être également secondaires d'une rétinopathie du prématuré.

Le strabisme est également fréquent chez l'enfant prématuré cérébro-lésé (hémorragie intraventriculaire, LPV), mais également en cas de RP de grade 2 ou plus.

Les cécités sont de plus en plus exceptionnelles, et les chiffres diffèrent selon les études.

Selon Wood et al, 2% des enfants nés avant 26 SA sont atteints de cécité à 2 ans et demi [13].

Dans l'étude Epicure 2% des prématurissimes de la cohorte étaient aveugles ou ne percevaient que la lumière. Une étude réalisée sur des enfants de 4 ans indemnes de handicap sévère, retrouve à l'examen ophtalmologique un trouble de la réfraction ou un strabisme pour 87.5% des prématurés contre 66.7% des témoins [33].

L'étude franc-comtoise de Burguet montre que les enfants prématurés ayant bénéficié d'examen ophtalmologique à 5 ans, ont une acuité visuelle plus basse que les enfants témoins (5.9 versus 6.6), mais que ces enfants ne présentent pas plus de strabisme, myopie ou hypermétropie qu'eux [34].

Selon les chiffres de l'INSERM 2004, les anomalies ophtalmologiques diverses incluant strabisme, amblyopie, et trouble de la réfraction atteignent entre 25 et 50% des enfants grands prématurés [35].

- Les troubles auditifs :

Les déficiences auditives de perception et de transmission sont accrues chez les anciens prématurés.

La fréquence des surdités serait de 10 à 5 fois supérieure à celle observée chez les enfants nés à terme [22].

D'après les études en population, les cas de surdités concernent 0.4 à 3% des enfants nés avant 26-28 SA [13]. Pour l'INSERM, les chiffres sont de 1 à 4% pour les surdités, et de 10 à 20% pour les hypoacusies de transmission par otites séreuses chroniques [35].

4.3.3 Atteinte neuromotrice sévère (IMOC), et mineure

L'atteinte motrice sévère est l'IMOC (infirmité motrice d'origine cérébrale), cerebral palsy des anglo-saxons, ou paralysie cérébrale selon les québécois.

Son diagnostic repose sur une définition proposée par Bax en 1964, qui a été précisée en 2005.

Dans la première version, elle est décrite comme « un syndrome associant trouble du mouvement et trouble de la posture dû à une lésion cérébrale non progressive et définitive survenue sur un cerveau en voie de développement ». Ont été ensuite ajoutés le retentissement sur l'activité ainsi que la pathologie associée dans tous les domaines de la fonction cérébrale [36].

La nouvelle définition accepte comme mécanisme commun « des événements qui d'une quelconque façon interrompent, endommagent ou alors influencent le cours normal de la maturation cérébrale » [36].

La pathologie intervient sur un cerveau immature, avec comme premiers signes visibles des atteintes de la fonction motrice, qui est la première à s'exprimer au cours du développement de l'enfant. Au cours de la maturation d'autres dysfonctionnements vont s'y ajouter (sensoriels, cognitifs, visuo-praxiques).

L'apparition des signes est donc progressive, même si la lésion est décrite comme définitive.

Ainsi, plus la pathologie est mineure, plus elle mettra du temps à être mise en évidence, alors que dans les formes les plus sévères le diagnostic peut sembler évident de façon précoce. Se pose alors la question du choix de l'âge retenu pour pouvoir porter le diagnostic d'IMOC.

Il n'existe pas de réel consensus à ce propos ; Amiel-Tison et son équipe, retiennent l'âge de 2 ans d'AC, car c'est à ce moment que le système cortico-spinal termine sa phase de maturation rapide, mais aussi parce que le retard à la marche n'est retenu qu'après 2 ans.

Les formes d'IMOC sont classées habituellement selon leur topographie et leur symptomatologie dans le tableau 1.

Variétés	Caractéristiques
Topographiques	
Diplégie	Les quatre membres sont atteints mais surtout les membres inférieurs
Quadriplégie	Les quatre membres sont atteints de façon comparable
Hémiplégie	Les membres supérieurs et inférieurs sont atteints du même coté
Symptomatiques	
Spastique	Hypertonie des membres, ROT vifs, spasticité (lésion du système supérieur, pyramidal)
Dyskinétique	Rigidité, mouvements anormaux (lésion du système inférieur extrapyramidal)
Ataxique	Hypotonie, titubation, chutes, dysmétrie (lésion cérébelleuse souvent malformative)

Tableau 1: Variétés cliniques d'IMOC tirés de l'ouvrage d'Amiel-Tison et Gosselin [36].

La diplégie spastique correspond à la Maladie de Little ; la plus fréquemment associée à la prématurité. L'atteinte motrice est présente sur les quatre membres avec une prédominance sur les membres inférieurs, une attitude en adduction rotation externe des cuisses, flexion des genoux et des hanches, et équin des pieds lors de la mise en position debout. L'atteinte des membres supérieurs est marquée par un tremblement léger et une maladresse. Le contrôle de la tête et le langage sont habituellement bons, peuvent s'y associer un strabisme, des troubles praxiques ou visuo-perceptifs, mais rarement une épilepsie [37].

En cas de quadriplégie, le trouble est massif en raison de l'atteinte de tout le corps, et le diagnostic est souvent évident dès 3 mois. On observe une insuffisance posturale du tronc, un mauvais contrôle de la tête et une raideur de membres inférieurs, auxquels s'associent des convulsions, des troubles de la coordination oculaire et du langage [37].

La seconde classification retenue comporte 5 niveaux de gravité décroissante, incluant la normalité, et suggérant qu'il n'existe pas de limites nettes mais plutôt un continuum entre les différentes atteintes neuromotrices.

Catégories	Signes neurologiques et crâniens
IMOC incapacitante = Disabling PC) <i>Exception faite des hémiplégiés permettant la marche avant 2 ans</i>	Spasticité distale d'un ou des 2 triceps (stretch tonique) Avec ou sans anomalies associées Marche indépendante absente à 2 ans
IMOC mineure = Non disabling PC	Spasticité distale d'un ou des 2 triceps (stretch tonique) Avec ou sans anomalies associées Marche indépendante acquise avant 2 ans
Triade symptomatique	Stretch phasique uni ou bilatéral Déséquilibre du tonus passif du tronc Bourrelet squameux
Signes isolés	De même nature que la triade mais retrouvés isolément
Normal	Absence de signes neurologiques ou crâniens

Tableau 2 : Catégorisation proposée à 2 ans (AC) basée sur des signes neurologiques et crâniens et le critère fonctionnel de la marche indépendante d'après Amiel-Tison [36].

La prévalence de l'IMOC est difficile à évaluer car les chiffres diffèrent selon les critères retenus. Elle est estimée globalement entre 2 et 2.5 pour 1000 naissances vivantes dans la population générale des pays développés. Selon l'étude suédoise d'Hagberg portant sur les naissances entre 1991 et 1994, la prévalence est de 2.1 pour 1000 naissances vivantes, et varie de 86 pour 1000 chez les extrêmes prématurés à 1.3 pour 1000 chez les enfants à terme [38].

La prévalence est d'autant plus élevée que l'âge gestationnel est faible. Près de 50% des enfants atteints d'IMOC sont des prématurés et 25% des grands prématurés [13]. Aussi deux tiers des enfants présentant une diplopie spastique sont des prématurés dont l'âge

gestationnel et compris entre 28 et 32 SA [22]. L'étude Epipage retrouve une prévalence de 9% des grands prématurés sur 1812 enfants pour lesquels l'information était disponible.

D'après les données de la littérature, on assiste, après une période de croissance à une stagnation, voire une diminution de la prévalence des IMOC depuis ces dernières années [13].

Pour les enfants exempts de déficit neurologique majeur, des anomalies moins sévères peuvent cependant survenir. Elles touchent les apprentissages, la coordination ou la motricité fine, et sont regroupées sous le terme de dysfonctionnement neuromoteurs mineurs (NMD pour minor neuromoteur dysfunction des anglo-saxons), ou anomalies transitoires.

En 1972, Drillien évoquait des anomalies neurologiques transitoires, constituées d'anomalies toniques et réflexes, observées dans les premières années de vie des anciens prématurés et pouvant persister, devenir mineures ou disparaître [39]. Ces anomalies semblaient être liées à l'apparition ultérieure d'autres troubles, cognitifs ou comportementaux par exemple.

L'examen de Touwen (examen neurologique standardisé) permet le dépistage de NMD vers 4 à 6 ans, pour des enfants semblant « normaux » de prime abord.

Les enfants de la cohorte EPIPAGE de 1997 et indemnes de déficiences sévères (IMOC, retard mental profond, ou handicap sensoriel sévère) ont bénéficié de l'examen de Touwen dans sa version simplifiée.

Plusieurs composantes sont alors étudiées : posture et tonus musculaire, réflexes, coordination et équilibre, motricité des yeux et de la face. Chacun des trois groupes de la cohorte (nés avant 33 SA, 33et 34 SA et groupe 39 SA) est alors comparé pour la proportion respective de réalisation non-optimale de chaque item. A l'issue du test, les enfants sont classés MND-0 si les quatre composantes sont optimales, NMD-1 si 1 ou 2 composantes sont déficientes et NMD-2 si plus de 2 composantes sont anormales.

Les résultats montrent que les grands prématurés ont 41.4% de NMD-1 et 3% de NMD-2. Pour le groupe témoin 33-34 SA, les pourcentages respectifs sont de 30.8 et 0.5%, contre 22 et 0.7% chez les enfants nés à terme. De plus le nombre d'enfants MND-1 présentant 2 sous systèmes touchés diminue avec l'augmentation de l'âge gestationnel [40]. Dans cette étude, chez les enfants avec dysfonctionnement neuromoteurs mineurs simple ou complexe,

on retrouve une association à un retard du développement intellectuel (QI inférieur à 70), à des troubles du langage (30.8% des MND-2, 24.9% MND-1 et 17.9% MND-0), à une hyperactivité (30.8% contre 14.5% des témoins), à des problèmes émotionnels, ou à des difficultés scolaires (11.3% pour les MND-0 et 23.7% pour les MND -2)[40].

Les facteurs de risques de MND-2 sont le sexe masculin, la présence d'anomalies importantes sur l'ETF précoce, une souffrance fœtale aigüe ou une corticothérapie post-natale.

La finesse de ces troubles impose qu'ils soient dépistés le plus justement et le plus précocement possible (grâce à une surveillance clinique standardisée, et à l'aide d'imagerie comme l'IRM), car ils ont des conséquences majeures pour l'enfant et son entourage et imposent des prises en charge spécifiques.

4.3.4 Déficiência intellectuelle

Elle est établie pour des scores de QI (quotient intellectuel) inférieurs à la moyenne comprise entre 85 et 115. Le test le plus fréquemment utilisé est celui du K-ABC pour les enfants (Kaufman-Assessment-Battery for children).

Selon les résultats des processus mentaux composites (PMC), on distingue alors 4 catégories : la norme correspond à un $PMC \geq 85$, un déficit mineur à un PMC entre 70 et 84, un déficit modéré à un PMC entre 55 et 69, et la plus grande déficiencia (déficit sévère) à un PMC inférieur à 55.

Pour les enfants de la cohorte Epipage, indemnes de déficiencia neurologique ou sensorielle sévère, on note une plus grande proportion de déficiencia intellectuelle chez les prématurés. En effet le risque d'une telle déficiencia ($PMC \leq 70$) est de 8% pour les moins de 33 SA contre 3% chez les enfants nés à terme (avec des extrêmes de 14% pour les moins de 28 SA).

Concernant les déficits cognitifs plus modérés (PMC entre 70 et 84), les chiffres sont de 16% pour le 24-28 SA, 21% à 29-30SA, 17% à 31-32 SA contre seulement 7% à terme [41].

Dans l'étude Epicure menée au Royaume-Uni et en Irlande en 1995, les enfants prématurissimes de moins de 25 SA, ont été suivis avec la réalisation du K-ABC à 6 ans, et ont été comparés avec un groupe d'enfants nés à terme. D'une manière générale, 40% des

prématurissimes montrent un déficit modéré à sévère versus 1.3% des témoins. Les difficultés les plus importantes concernent les mathématiques et la lecture, et touchent en priorité les garçons (éducation spécialisée ou soutien scolaire) [42].

Dans une étude franc-comtoise réalisée au sujet de prématurés de moins de 33 SA, nés entre 1990 et 1992 et indemnes d'IMC, la réalisation des tests de Weshler pour la période préscolaire et primaire (WPPSI) et du test du bonhomme (quotient de développement) soulignent aussi une plus grande proportion de déficits cognitifs chez les prématurés.

Ainsi le QI global et le QI de performance sont inférieurs de 0.8 ET (11 points) pour les prématurés, le QI verbal de 0.5 ET (8 points) et le QI de développement est plus bas de 0.4 ET (5 points) par rapport à celui du groupe témoin. Une diminution d'au moins 2 ET par rapport à la moyenne du groupe à terme est présente trois fois plus souvent chez les prématurés que dans le groupe témoin [34].

4.3.5 Les troubles neuro-visuels et praxiques

- Dyspraxies

Les praxies sont des fonctions cognitives élaborées permettant la gestion automatisée de tous les gestes volontaires finalisés, issus d'un apprentissage.

Il existe plusieurs définitions de la dyspraxie ; l'organisation mondiale de la santé dans sa 10^{ème} révision de la classification des maladies (CIM 10) définit une entité appelée dyspraxie du développement ou trouble de l'acquisition de la coordination (TAC). Plusieurs critères sont nécessaires à son identification : ce trouble interfère avec la vie courante et scolaire, il est non-dû à une infirmité motrice cérébrale ou à un trouble psychopathologique, et non corrélé à un retard mental s'il existe.

Cette définition est très proche de la version retenue dans le DSM IV, manuel américain de classification des maladies psychiatriques pour décrire le TAC.

Cependant, certains auteurs comme Leroy-Malherbe ou Mazeau, distinguent le TAC de la dyspraxie par leur description de 3 niveaux de motricité.

Le premier niveau correspond au système anti gravitaire qui permet la station debout et la marche, et dont l'atteinte est présente chez les infirmes moteurs cérébraux, du fait de la lésion cérébrale précoce.

Le second niveau décrit est le fruit de l'interaction du patrimoine génétique avec les situations environnementales rencontrées, nécessitant des coordinations mais sans apprentissage spécifique explicite (comme courir, sauter). Les TAC seraient alors une atteinte de ce second niveau alors que les dyspraxies expriment un trouble du dernier et troisième niveau, nécessitant un apprentissage explicite particulier, finalisé vers un objectif lié au contexte culturel (comme jouer d'un instrument de musique, lacer ces lacets, s'habiller ou écrire).

La dyspraxie est donc un trouble de la pré-programmation des gestes, qui se traduit par une maladresse, un défaut d'organisation gestuelle, en l'absence de trouble moteur intrinsèque.[43].

La dyspraxie est donc tout à fait paradoxale car il s'agit d'un trouble cognitif qui s'exprime sur la motricité fine le geste et la maîtrise corporelle alors même qu'il n'existe aucun trouble moteur.

Elle a des répercussions sur l'ensemble du développement de l'enfant, dans sa vie quotidienne et dans son parcours scolaire évidemment.

Les premiers signes d'alerte apparaissent le plus souvent à l'âge scolaire, avec en premier lieu un retard graphique, chez un enfant ne semblant pas présenter de difficultés par ailleurs (langage, éveil, sociabilité).

Bien que souvent liées chez le prématuré aux leucomalacies périventriculaires, elles peuvent survenir en l'absence de lésion périnatale, leur origine étant alors plus fonctionnelle que lésionnelle.

On distingue différents types de dyspraxies.

- Dyspraxie idéo-motrice : difficultés à réaliser des gestes symboliques en l'absence de manipulation réelle d'objet (ex : au revoir, chut...)
- Dyspraxie idéatoire : difficultés à réaliser une séquence de gestes avec manipulation d'objets réels (ex : allumer une allumette, faire la cuisine)
- Dyspraxie de l'habillement : difficultés à manipuler de manière correcte les vêtements en relation avec son corps, avec une lenteur et une confusion dans les notions d'endroit-envers, devant-derrrière.
- Dyspraxie visuo-constructive : difficultés à orienter les éléments d'une figure les uns par rapport aux autres, avec au niveau graphique des difficultés de copie et au

niveau de la manipulation des difficultés à reproduire des constructions dans l'espace (cubes, puzzles).

Il existe également pour ces enfants une difficulté à manipuler les outils comme les ciseaux, la règle, le compas, source de difficultés scolaires supplémentaires, en particulier en géométrie.

Selon Mazeau, le diagnostic de dyspraxie doit être suspecté devant une plainte graphique, sans trouble ni retard verbal associé, sans progression dans le temps, associée à l'absence de trouble moteur, orthopédique ou musculaire pouvant expliquer ces difficultés [43].

L'affirmation du diagnostic repose sur l'examen psychométrique et l'examen neuropsychologique de l'enfant. De façon typique, on observe une dissociation de plus de 15 points entre le QI verbal, normal ou fort, et le QI performance qui sera lui effondré. Puis le type de dyspraxie sera alors défini et permettra des propositions de prise en charge adéquates.

La source de difficultés scolaires la plus importante est liée aux dyspraxies visuo-spatiales, particulièrement fréquentes chez les enfants prématurés, avec troubles neuro-visuels associés.

- Trouble neuro-visuels :

Pour ces enfants les troubles neurovisuels sont des troubles opto-moteurs, pouvant être associés dans une moindre proportion à des troubles gnosiques visuels.

Les troubles de l'oculo-motricité sont très fréquents et se manifestent par un strabisme (qu'il convient évidemment de rechercher systématiquement), mais surtout par des troubles de la poursuite oculaire avec anomalies de calibrage des saccades, engendrant une stratégie d'exploration visuelle déficiente.

Il en découle des problèmes pour se repérer dans l'espace et dans la page, une difficulté pour repérer des éléments dans une feuille surchargée, avec en particulier des difficultés de dénombrement ou de désignation [43].

Alors que l'enfant lit de façon relativement correcte, il aura du mal, du fait de sa mauvaise stratégie d'exploration, à rechercher des éléments dans un texte.

Ainsi les problèmes seront flagrants en géométrie et en géographie. On observe surtout une dyscalculie spatiale avec difficultés dans la pose d'opérations.

En résumé le profil présenté est celui d'un enfant préformant à l'oral mais défaillant à l'écrit.

Il peut également exister des troubles gnosiques visuels, avec une difficulté à « décoder » ce qui est vu.

Au maximum, on définit la cécité corticale (devant un bébé au comportement aveugle en dépit d'un examen neurologique normal), l'agnosie des visages, des couleurs ou des objets. L'agnosie des images est la forme la plus souvent rencontrée, souvent isolée et partielle. Ces troubles sont à rechercher car ils peuvent être pris à tort pour une déficience intellectuelle, un manque de vocabulaire ou d'attention.

D'après Mazeau, un signe évocateur de l'agnosie des images est un désintérêt total pour la télévision après 3 ans.

Le rôle de la prématurité dans les troubles de l'intégration visuo-motrice et le traitement visuo-spatial a été mis en évidence pour le groupe Epipage, chez des enfants lorrains de 5 ans, eutrophiés à la naissance.

Après les tests du K-ABC basés sur les informations visuo-spatiales, il apparaît que les enfants nés à terme ont de meilleurs résultats que les grands et très grands prématurés pour toutes les épreuves (sauf pour le raisonnement analogique et les moins de 28 SA). Les enfants nés avant 28 SA avaient de moins bons résultats à toutes les épreuves que les enfants entre 28 et 32 SA, ce qui implique que la prématurité a un impact négatif dans le domaine visuo-spatial, et ce d'autant plus qu'elle est importante [44].

4.3.6 Les troubles du langage

Il est difficile d'évaluer avec précision l'incidence des troubles du langage chez les anciens prématurés, en raison de résultats discordants des différentes études.

Pourtant l'acquisition d'un bon niveau de développement du langage oral est primordiale, dans le sens où celui-ci conditionne en partie les acquisitions scolaires à venir. Aussi, la présence de difficultés langagières même subtiles peut-elle nuire aux relations sociales de l'enfant.

Des troubles du langage ou de moins bonnes capacités verbales ont été souvent observés chez les grands prématurés [45].

D'après une étude suédoise (Jennische 1999), le babillage semble plus souvent absent chez les prématurés, et le bégaiement plus fréquent.

Selon Wolke et Meyer, les scores des exercices concernant le langage sont plus faibles pour les anciens prématurés à 6 ans, en particulier pour la syntaxe et la détection de phrases sémantiquement incorrectes, alors que le langage réceptif et le vocabulaire semblent moins touchés [46].

En France, une étude prospective plus récente a comparé le développement du langage oral à l'âge de 5 ans de 55 enfants nés grands prématurés indemnes de paralysie cérébrale à celui d'enfants nés à terme et appariés selon le sexe et l'âge. Les enfants prématurés concernés avaient été hospitalisés au CHU de Rouen pendant l'année 2000. L'évaluation du langage a été faite à l'aide du test BILO II. Un des points importants est que pour 76% de ces enfants, aucun trouble du langage n'était alors connu, bien que retrouvé pour 1/3 d'entre eux après les tests [47].

Concernant la compréhension orale et la répétition de mots, des notes inférieures sont retrouvées pour les grands prématurés.

Ainsi 23% de ces enfants obtenaient une note inférieure au 10^{ème} percentile pour la compréhension orale, et 21% pour la répétition de mots. Enfin, 49.1% d'entre eux avaient obtenu au moins une note inférieure au 25^{ème} percentile et présentaient donc des zones de fragilités du langage oral portant sur la compréhension et la phonologie. Le facteur environnemental semble pouvoir compenser en partie ces troubles, car on observe moins de difficultés dans ces deux domaines en cas de niveau socioculturel familial élevé [47].

En revanche, le groupe d'enfants prématurés ne présentait pas plus de problème de vocabulaire, de sémantique ou de morphosyntaxe que les enfants nés à terme.

Ces troubles, d'autant qu'ils sont variés et complexes, méritent d'être dépistés, afin de prévenir des troubles des apprentissages et notamment l'échec de l'apprentissage de l'écrit.

Plusieurs tests peuvent être utilisés, comme l'ÉVAL MATER qui permet d'évaluer les capacités langagières des enfants lors du premier bilan de santé en école maternelle, le DPL 3 ou encore d'autres outils tels le « dialogoris ».

4.3.7 Difficultés scolaires et troubles des apprentissages

L'adaptation à la scolarisation est un point important de la surveillance à long terme des enfants prématurés. Selon les études, les difficultés scolaires sont définies par une prise en charge en école ou en classe spécialisée, par l'existence d'aides scolaires, par la scolarisation dans une classe inférieure à celle des pairs du même âge (redoublement ou entrée tardive), ou par de mauvais résultats scolaires [45].

Au Royaume-Uni, les très grands prématurés de l'enquête Epicure ont été observés à l'âge de 11 ans : 13% sont dans une école spécialisée, 62% bénéficient d'un soutien scolaire supplémentaire, alors que seulement 11% des témoins sont concernés. La prise en charge dans un établissement spécialisé ou le besoin d'aide spécifique est plus fréquent chez les garçons que les filles de cette étude (OR : 3.6 pour l'école spécialisée) [42]. On note également que dans cette cohorte, 36% des très grands prématurés (moins de 25 SA), fréquentent une école normale et y sont entrés avec un an d'avance si on considère leur âge gestationnel, même s'ils sont plus nombreux à avoir nécessité une aide particulière.

En France l'étude Epipage a évalué le devenir des enfants grands prématurés à 5 et 8 ans (en comparaison avec l'étude britannique, d'âge gestationnel supérieur). A 8 ans, 95% des enfants scolarisés le sont dans une classe ordinaire et 5% sont en classe spécialisée ou en institution. Pour les enfants nés à terme, la scolarisation en classe standard est retrouvée pour 317 enfants sur 320. Parmi les enfants en classe ordinaire, le niveau de la classe est inférieur pour les grands prématurés que pour les témoins, avec une proportion de redoublement plus importante (18% pour les prématurés contre 5% des témoins) [48].

Par ailleurs, il semble que les difficultés d'apprentissages soient plus importantes pour les enfants de plus petits poids de naissance. Les domaines les plus concernés sont la lecture, les mathématiques ou le raisonnement [45].

Le milieu social des parents joue également un rôle dans le devenir scolaire de ces enfants. Une étude de 1983 réalisée à l'aide d'un questionnaire postal et s'intéressant à des enfants de moins de 32 SA aux Pays-Bas, le met clairement en évidence. A l'âge de 9 ans, 35%

des enfants de milieu social défavorisé étaient en école spécialisée, contre seulement 7% des enfants de milieu social non défavorisé [49].

4.3.8 Les troubles comportementaux et socio-émotionnels

Le contexte même de la naissance peut en partie expliquer l'origine des troubles psychologiques et comportementaux observés chez les enfants prématurés.

En effet, l'accouchement imprévu, l'hospitalisation souvent longue et les angoisses qui en découlent sont autant de traumatismes pour le couple et l'enfant.

L'attachement parent-enfant peut ainsi s'en trouver perturbé.

Ce domaine du développement est difficile à mesurer, et est peu souvent évalué dans les études. Il s'agit pour l'essentiel de questionnaires remplis par les parents ou par les enseignants à l'âge scolaire, dont les réponses divergent parfois des évaluations cliniques.

Concernant le tempérament de ces enfants, on les décrit comme plus difficiles à apaiser, plus passifs et moins réceptifs socialement [50].

De façon pratique, on distingue les troubles de l'attention à type d'hyperactivité, les troubles des conduites, les troubles émotionnels, les difficultés relationnelles avec les pairs et les troubles de la sociabilisation.

La plupart des études montrent un risque plus élevé de problèmes de comportement chez les enfants nés grands prématurés, avec un très petit poids de naissance, en particulier pour les garçons [45].

Ce sont les troubles de l'attention avec ou sans hyperactivité que l'on retrouve de façon constante dans les différentes études.

L'étude Epicure a évalué les troubles psychiatriques en utilisant un entretien psychiatrique structuré (DAWBA) de manière téléphonique avec les parents et un questionnaire à destination des enseignants, le tout couplé à l'évaluation du QI par le K-ABC. Il en ressort que 23.3% des 219 enfants survivants ont des troubles psychiatriques à l'âge de 11 ans, avec un risque trois fois plus élevé que chez les témoins (8.6%). Le trouble de déficit de l'attention / hyperactivité (TDAH) est 4.3 fois plus élevé chez les prématurés (11.5% contre 2.9%), ce risque étant multiplié par cinq en cas de troubles cognitifs associés [42].

Pour la cohorte française Epipage, les troubles globaux du comportement à l'âge de 5 ans, sont deux fois plus fréquents chez les prématurés que chez les enfants nés à terme. L'hyperactivité est présente pour 18% des enfants nés entre 22 et 32 semaines, contre 9% des témoins à terme, soit un OR de 2.1 [51]. Toujours pour cette cohorte, les difficultés relationnelles avec les pairs sont multipliées par 1.8. En revanche, les troubles des conduites ne diffèrent pas de manière significative, puisqu'elles sont observées à 11% chez les prématurés et 10% des témoins [51].

Les troubles émotionnels sont dominés par l'anxiété, et les troubles d'ordre dépressifs. Epicure note un risque de trouble émotionnel multiplié par 4 pour les enfants prématurés (9% versus 2.1%) avec une prédominance des troubles anxieux (OR : 3.5) [42].

Epipage retrouve un OR de 2.7 pour les troubles émotionnels (21% versus 9%)[51].

Les problèmes de compétences sociales et de fonctionnement adaptatif sont plus courants chez les enfants prématurés, en particulier pour ceux ayant un très petit poids de naissance, des problèmes neurologiques et intellectuels et ceux vivant dans des conditions sociales défavorisées.

L'étude Epicure a noté 8% de troubles autistiques à 11 ans chez les prématurés alors qu'ils ne concernent aucun des témoins.

Enfin, la parentalité et les interactions parents-enfants peuvent être mises à mal par une naissance prématurée, qui représente un traumatisme psychique important pour les parents mais aussi pour la famille.

Ainsi, cette naissance interrompt de façon brutale le déroulement idéalisé de la grossesse considérée comme normale [28]. En effet, à la place de l'enfant idéal attendu, arrive un enfant très petit, fragile, qui va être l'objet de soins intensifs pendant plusieurs semaines. Les notions de vie et de mort se télescopent, et les parents doivent alors faire le deuil d'une « normalité », en dominant leurs sentiments d'incompétence, de peur et de culpabilité.

Les parents peuvent alors se sentir seuls, et incertains quant à leurs compétences parentales. L'impact sur la santé des mères peut aussi être important. Ainsi la grande prématurité multiplie par quatre le risque de dépression maternelle du post-partum, en touchant 40% de ces mères contre 10% des femmes ayant mené leur grossesse à terme [52].

Chaque aspect a son importance, tant du côté de l'enfant que de celui de ses parents, car chacun d'entre eux conditionne le tissage de l'attachement parent-enfant.

4.4 Cas particulier de la prématurité modérée et tardive

La prématurité est modérée de 32 à 33 SA+6 jours, et tardive de 34 à 36 SA+6 jours.

De façon récente l'augmentation de la prématurité a surtout concerné les naissances entre 32 et 36 SA, et ce en raison du nombre croissant d'extractions fœtales, de grossesses multiples et de l'augmentation de l'âge maternel.

L'enquête périnatale de 2010 en France retrouve 7000 enfants nés entre 32 et 33 SA, (soit 0.8% des naissances), et 40000 enfants nés entre 34 et 36 SA (soit 5.1%).

Les enfants nés le « moins prématurément » représentent la majeure partie des prématurés, soit approximativement les deux tiers de tous les enfants nés avant terme.

Pour ceux-là, l'attitude médicale semble plutôt attentiste, car pour la plupart des professionnels, leur morbidité serait proche des nouveau-nés à terme.

Il convient de souligner que la mortalité des 34-36 SA est encore 4 à 6 fois plus importante qu'à terme [53]. Même si ces enfants présentent moins de risques de séquelles importantes, les conséquences de la prématurité modérée et tardive ne doivent pas être minimisées.

Ainsi, l'étude Epipage retrouve pour le groupe des enfants de 33-34 SA, un taux de paralysie cérébrale de 2.1%, de déficience cognitive sévère de 4.4%, modérée de 19.6% (contre 2.2 et 8.3% des 39-40 SA). Aussi la prévalence de troubles psychologiques modérés dans cette population est alors estimée à 4.2% [53].

Si le pronostic s'améliore avec l'augmentation de l'âge gestationnel, il reste tout de même moins bon pour les prématurés modérés et tardifs que pour les témoins.

Sur le long terme, une vigilance particulière dans le suivi de ces enfants s'impose, car ils sont plus nombreux, et présentent des déficits plus discrets, mais tout aussi importants sur le plan cognitif, scolaire ou affectif.

5. PROPOSITION DE SUIVI

L'incertitude sur l'avenir moteur des enfants prématurés rend indispensable un suivi clinique rigoureux.

La mise en évidence d'anomalies prédictives de possibles séquelles justifie une surveillance attentive et régulière de ces enfants, au fil de leur évolution, dès les premiers mois de vie et poursuivie pendant plusieurs années.

Ce suivi est conseillé jusqu'à 2 ans d'âge corrigé pour l'évaluation motrice, et de 2 à 6 ans pour une appréciation précise des autres acquisitions, dont la prise en charge adaptée dépend de la précocité de leur dépistage [26].

5.1 Examen clinique neuro-moteur

5.1.1 Généralités

Plusieurs équipes confrontées au problème du souhait d'affirmation d'une normalité des acquisitions neuromotrices ou du dépistage précoce d'une infirmité motrice cérébrale ont cherché à élaborer des techniques d'examen ayant un pouvoir prédictif fiable.

A partir de 1981, Lemetayer a développé l'étude de la motricité globale, avec une description des attitudes motrices innées, de la régulation posturale antigravitaire et des contractions musculaires au cours des gestes complexes [26].

Le système d'évaluation proposé par Dubowitz, prend en considération des items concernant le tonus axial et des membres, la posture les reflexes et les réponses aux stimulations environnementales, montre une bonne corrélation entre l'examen à 40 SA et à un an en cas d'examen normal mais une mauvaise corrélation en cas d'examen anormal (effectivement seuls 35% des enfants ayant un examen anormal à 40 SA ont également un examen anormal a 1 an) [26]. Cela peut s'expliquer en partie par la notion de plasticité cérébrale du prématuré qui rend possible une évolution neuromotrice favorable.

Plus récemment, Prechtl et Cioni ont mis au point une évaluation plus précoce basée sur l'étude par enregistrement vidéo d'une heure de la motilité spontanée du prématuré en soins intensifs. Ils relèvent alors 2 types d'anomalies prédictives d'infirmité motrice cérébrale: une motricité globale appauvrie, ou des mouvements de crampes synchronisées avec une motricité rigide et des contractions simultanées du tronc et des membres.

Dès 1968, Amiel-Tison a proposé une méthode d'évaluation clinique étudiant le tonus passif et actif, l'activité motrice, les reflexes et réactions posturales et l'examen neurosensoriel, codés de façon standardisée, et permettant une description des différents stades de maturation normale et l'identification de syndromes neurologiques.

Elle insiste surtout sur le fait que l'interprétation des évaluations successives ne doit pas être faite avant l'âge de 2 ans, en raison de grande variabilité interindividuelle. En effet, seuls les enfants ayant des lésions sévères ont un avenir neuromoteur prévisible très tôt. Pour les autres, il convient d'être très prudent jusqu'à l'âge de 2 ans, à partir duquel le diagnostic probable d'IMOC peut être alors avancé [36].

5.1.2 Grille d'évaluation d'Amiel-Tison et Gosselin

Il semble important de rappeler ici de façon succincte les points essentiels de physiologie aidant à la compréhension de la maturation cérébrale normale.

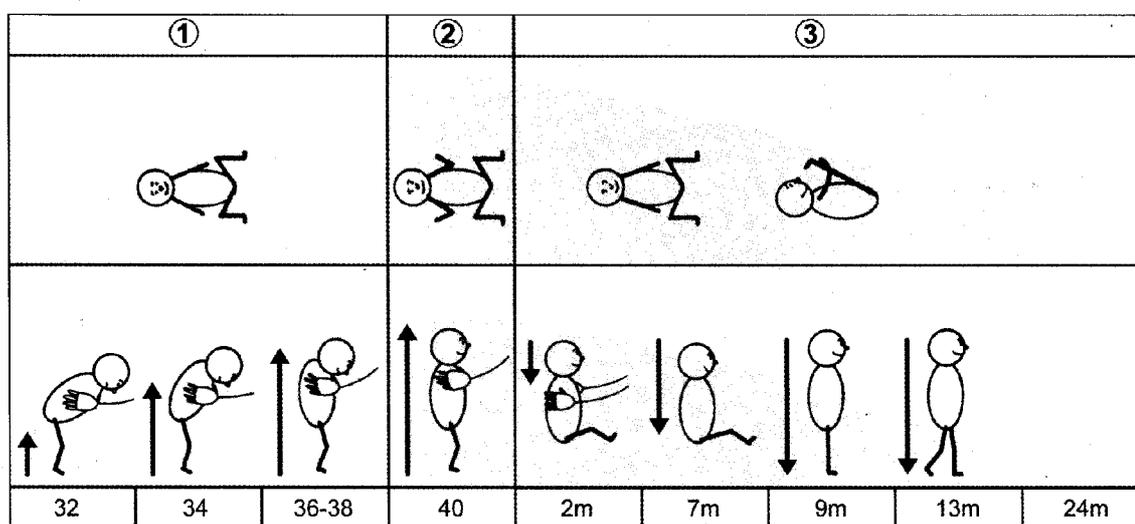
Le cerveau moteur peut être analysé de façon anatomique et fonctionnelle en 2 systèmes de maturation indépendante : [36]

- D'une part le système sous cortico-spinal, ou mésencéphalique, issu du tronc cérébral et connecté au cervelet. Il peut être également qualifié de système inférieur ou extrapyramidal.
Son rôle essentiel est la fonction antigravitaire, avec le tonus axial de l'axe corporel, mais les réflexes primaires et la quadriflexion des membres sont aussi sous sa dépendance. Sa maturation est précoce (à partir de 24 SA) et en direction ascendante.
- D'autre part le système corticospinal ou supérieur, comprenant les voies motrices corticales, cortico-spinales et les noyaux gris centraux.
- Il correspond au système pyramidal, apporte sa contribution au contrôle du tonus en modérant les réactions en hyperextension. Il permet le relâchement du tonus passif des membres et joue un rôle prédominant sur la motricité. C'est lui qui inhibe les réflexes primaires. Son évolution est plus tardive, plus lente (entre 32 SA et 2 ans) et descendante.

En se basant sur leur maturation distincte et leur part prépondérante au fil de l'évolution, il est donc possible d'en suivre les étapes de maturation.

Il existe ainsi trois phases distinctes :

- Le dernier trimestre de vie fœtale est dominé par la vague ascendante de tonus en flexion des membres et le renforcement du tonus antigravitaire
- Aux alentours de 40 SA, le maximum du contrôle inférieur est atteint avec une forte quadriflexion des membres et un redressement global en position debout. On assiste par ailleurs au début de l'expression du contrôle supérieur (intérêt du premier examen à cette période).
- Les 2 premières années sont marquées par la vague descendante de maturation du contrôle supérieur avec un passage de l'hypertonie physiologique du terme à une hypotonie physiologique maximale entre 9 et 18 mois.



Zone ① : fin de gestation (âge en semaines de gestation) contrôle «inférieur» ou sous-cortical, prédominant ; Zone ② : autour du terme (40 semaines de gestation) période de transition ; Zone ③: au cours des 2 premières années de la vie (âge en mois) contrôle «supérieur» ou cortical modérant le précédent.

Figure 3 : Maturation neuromotrice au fil de la maturation selon Amiel-Tison[36]

Une grande partie de l'évaluation repose sur l'étude du tonus musculaire passif, c'est à dire le tonus musculaire de repos. Il importe surtout de reconnaître l'impact des anomalies du contrôle central sur celui-ci.

Les principales anomalies d'origine centrale retrouvées sont les suivantes :

- Spasticité : l'altération du contrôle supraspinal entraîne une altération de la réponse à l'étirement rapide d'un muscle. Normalement, la manipulation rapide d'un muscle entraîne une contraction de celui-ci.

On peut observer 2 types de réponses anormales :

- *le stretch phasique* correspond à une phase brève où la résistance à l'étirement va lâcher brusquement (on ne peut le rechercher dans les 3 premiers mois), il appartient comme cité plus haut à la triade d'Amiel-Tison ;
 - *le stretch tonique* dans lequel la résistance à l'étirement persiste tout au long de la mobilisation passive (le mouvement ne peut être poursuivi que lentement). L'anomalie de contrôle exercée par le système supérieur entraîne spasticité, hyperréflexivité et clonus, qui indiquent une lésion pyramidale.
- *Dystonie* : le terme englobe des anomalies de posture, intéressant les membres et le tronc, entravant le mouvement et entraînant des déformations. Elle résulte d'une anomalie de contrôle par le système supérieur sur la corne antérieure de la moelle en cas de lésion du SNC, due à une perturbation de l'inhibition réciproque et l'apparition de co-contraction des muscles antagonistes.
 - *Hypertonie* : Par définition, c'est une diminution de l'amplitude des mouvements passifs lents par rapport aux normales définies selon l'âge.
 - *Hypotonie* : c'est l'augmentation franche des amplitudes par rapport aux standards selon l'âge. Le mécanisme peut alors être central (ROT présents, hypotonie plutôt axiale, trouble de la vigilance), ou périphérique (absence des ROT, faiblesse musculaire, bonne vigilance malgré une activité motrice de la face médiocre).
 - *Rigidité* : il s'agit de la perception d'une résistance accrue pendant tout le déplacement lent d'un segment de membre, signe d'une lésion extrapyramidale.

L'examen standardisé est évolutif avec l'âge. Réalisé pour la première fois aux alentours de 40 SA, il sera répété tous les 3 mois initialement puis tous les 6 mois (10 examens au cours des six premières années).

La grille comporte 18 pages et 4 volets :

- un volet général commun de 4 pages, utilisé à chaque examen, mentionne le contexte de vie, les paramètres de croissance (périmètre crânien, poids, taille, avec appréciation de la cinétique de croissance céphalique), les pathologies présentées (visuelles, auditives, respiratoire..), l'examen crânien (sutures, fontanelle, bourrelet, morphologie).

Enfin, la dernière page renseigne sur l'examen neurosensoriel (visuel avec la recherche de strabisme de nystagmus, poursuite ou signe du coucher de soleil, et auditif) ainsi que sur l'attention, les signes d'hyperexcitabilité ou de convulsions.

- Le second volet fonctionnel observe les acquisitions motrices et leur l'âge d'acquisition (contrôle de la tête, station assise, marche indépendante.)
- La troisième partie est constituée de 3 volets âge-dépendants décrivant le tonus passif des membres supérieurs (manœuvre du foulard), inférieurs (angle des adducteurs, angle poplité, dorsiflexion pied avec recherche de stretch phasique et tonique), et comparaison entre les 2 hémicorps.

Il est important de noter que du fait même de la maturation, les mesures d'angles considérées comme normales évoluent avec le temps.

Elle s'intéresse aussi au tonus passif de l'axe corporel (extension, flexion et comparaison).

Ensuite sont étudiées l'activité motrice de la face (expressions faciales, bavage, paralysie faciale, mouvement anormaux), des membres (motricité volontaire, mouvement des doigts avec recherche de pouce adductus).

Les réflexes primaires (succion, Moro, grasping, marche automatique, réflexe tonique asymétrique du cou), les ROT et les réactions de protection (parachute antérieur et poussée latérale) sont également observés.

Enfin, une page est consacrée aux anomalies neuromotrices et aux déformations secondaires (chandelier, mouvements involontaires, rigidité, dystonie).

- Pour terminer, le quatrième volet est le volet de synthèse qui reprend la catégorisation neuromotrice à 2 ans, (en cas d'IMOC sa topographie et la forme symptomatique), les déficits trouvés dans les autres domaines, les pathologies extra-neurologiques et les conditions socio-familiales.

L'âge corrigé sera utilisé pour les enfants nés avant 37 SA jusqu'à 2 ans.

Chaque item sera codé 0, 1 ou 2. 0 représente un aspect dans les limites de la normale pour l'âge, 1 une zone déviante de façon modérée, 2 indique une zone nettement pathologique pour l'âge et X un résultat ininterprétable pour l'âge considéré [36]. La zone grisée sur la grille indique que la recherche n'est pas nécessaire pour l'âge en question.

Les médecins du réseau P'TIT MIP réalisent un examen neurologique standardisé lors de chaque consultation inspiré de celui d'Amiel-Tison (cf. annexe 1)

5.2 Suivi auditif, ophtalmologique et praxique

L'audition est étudiée de façon systématique durant le séjour en néonatalogie, à l'aide des otoémissions acoustiques provoquées (comme pour les nouveau-nés à terme), ou de façon plus précise par les potentiels évoqués auditifs au cours des 6 premiers mois [22].

En cas d'otoémissions négatives, un contrôle est réalisé après 1 à 2 mois, et un audiogramme par épreuve comportementale complétera le bilan devant la persistance de résultats douteux ou devant l'association à d'autres facteurs de risque de surdité.

A cela s'associe le dépistage clinique de surdité, comme pour tout enfant, aux âges de 9 mois, 2, 3 ans et 6 ans [26].

Du point de vue ophtalmologique, le dépistage de la rétinopathie du prématuré repose sur la réalisation du fond d'œil (FO). Il est pratiqué de façon hebdomadaire à partir d'un mois post-natal, et 2 fois par semaine jusqu'à la sortie de l'hôpital devant un stade 2 ou plus [26].

Par la suite, les enfants seront examinés à 3 et 9 mois d'âge corrigé puis annuellement jusqu'à l'entrée en primaire, ou jusqu'à l'âge adulte en cas de rétinopathie régressive, selon le calendrier suivant [54] :

A 3 mois AC : le spécialiste recherche le RPM, l'intérêt constant pour la lumière, la fixation des cibles fixes puis immobiles, la poursuite aisée en horizontal, un début de convergence. A cet âge, la vision est monoculaire, l'enfant est orthophorique, et le fond d'oeil retrouve la tête du nerf optique bien colorée et un reflet maculaire brillant.

Entre 4 et 9 mois AC : la vision binoculaire se développe, le champ visuel s'élargit et les mouvements oculaires sont plus amples. La convergence doit être stable et surtout la réaction à l'occlusion doit être symétrique. Dans le cas contraire, on suspecte une amblyopie ou un défaut réfractif unilatéral qui rend la correction indispensable.

La mesure de l'acuité visuelle peut-être évaluée par le bébé-vision, et la vision binoculaire peut commencer à être testée [54].

Ensuite, la maturation visuelle se poursuit et il est primordial de dépister la totalité des amblyopies et des strabismes dont la prise en charge peut permettre grâce à la plasticité cérébrale, une correction évaluée entre 60 à 80% avant 4 ans.

L'examen ophtalmologique est couplé avec l'examen orthoptiste qui recherche de manière attentive les signes de dyspraxie visuo-spatiale après l'âge de 4 ans. Les enfants atteints ont

un graphisme mauvais, ne s'intéressent pas aux jeux ou aux coloriages. L'observation des tâches comme le dessin, le coloriage, le découpage permet de les mettre en évidence.

Quelques repères d'évolution normale graphique [43]:

- 12-24 mois : gribouillages
- 24-28 mois : rond
- 3 ans : reproduit une croix, dessine un bonhomme têtard
- 4 ans : reproduit un carré
- 5 ans : dessine un triangle
- Fin de grande section de maternelle : écrit son prénom

Aussi la préhension correcte du crayon à 5 ans, le découpage d'une ligne droite à 4 ans, du contour d'une forme simple à 5 ans impliquent l'intégrité des fonctions visiomotrices [22].

Quelques repères d'évolution praxique normale [43]:

- 12 mois : empile 2 cubes sur démonstration
- 18 mois : tour de 3 cubes, mange seul une purée
- 2 ans : tour de 4-6 cubes
- 2-3 ans, encastrement, fait un pont avec 3 cubes
- 5 ans : pyramide de 6 cubes, réalisation d'un escalier ou d'une porte avec 5 cubes

5.3 Dépistage des troubles du langage

Pendant les 2 premières années (phase pré-linguistique), il existe des points de repères tirés du CLAMS (Clinical Linguistic Auditory Milestone Scale) selon l'âge de l'enfant.

- 3 mois : gazouillis, voyelles
- 6 mois : babillage et consonnes
- 8 mois : papa-maman non spécifique
- 10 mois : papa-maman approprié
- 14-15 mois : jargon abondant, 3-4 mots
- 18 mois : nomination de 5 parties du corps
- 2 ans : vocabulaire d'environ 50 mots.

Enfin, s'ils sont notés, certains signes d'alerte doivent conduire à pratiquer des examens complémentaires comme un audiogramme et un bilan orthophonique.

L'absence de réaction aux bruits, l'absence de babillage à 6-9 mois, la disparition du gazouillis ou l'absence de papa-maman à 12 mois, l'absence de parole articulée à 18 mois ou des troubles du comportement à 2 ans en sont quelques exemples [22].

Plus tard, on utilise d'autres outils de mesures afin de dépister les retards de langage de l'enfant. Il existe notamment un test DLP 3 (dépistage et prévention langage à 3 ans), qui ne met pas en scène l'enfant, mais qui est un questionnaire rempli par le médecin ou les enseignants. Il évalue 10 items, validés pour le vocabulaire, le graphisme, la communication et la sociabilisation, et l'expression compréhension [55].

En France, l'ERTL 4 et l'ERTL 6 (évaluation rapide des troubles du langage) sont utilisés respectivement à 4 et 6 ans. Il s'agit de tests destinés aux professionnels de santé (médecins généralistes ou médecins de PMI). Ils sont effectués rapidement, 5 minutes pour l'ERTL 4 et 2 minutes pour l'ERTL 6 et permettent de classer les enfants par couleur selon les difficultés repérées. Il est ainsi, possible de prévoir soit une surveillance, soit la réalisation de tests standardisés plus complets, généralement du ressort de l'orthophoniste.

5.4 Dépistage des troubles cognitifs et déficit intellectuels

Il existe de multiples tests standardisés afin d'évaluer les compétences cognitives des enfants, selon leur âge.

Jusqu'à 3 ans ½ on utilise le plus couramment le test de Brunet-Lezine, permettant de calculer un QD (quotient de développement).

Le WPPSI-III (Weschler preschool and primary scale of intelligence) utilisable ensuite de 3 ans à 7 ans 3 mois. Il évalue par 11 sous tests (6 épreuves verbales et 5 de performance) le calcul de 3 QI, verbal, performance et total (la moyenne étant de 100+/- 15). La dernière version française date de 2004 [36].

Dans sa deuxième édition simplifiée de 2004, le K-ABC (Kaufman Assessment Battery for children), explore davantage le fonctionnement des processus mentaux.

Il s'utilise pour les enfants de 3 à 18 ans et évalue les processus séquentiels, simultanés, la planification, l'apprentissage et les connaissances [36]. Ces 2 derniers tests sont complets et leur durée est estimée de 30 minutes à 1 heure.

6. LES RESEAUX D'AVANT

6.1 Généralités

Les progrès des soins périnataux ont permis d'améliorer de manière considérable le taux de survie des enfants grands prématurés ; cependant le taux de séquelles neuromotrices n'a pas diminué dans les mêmes proportions.

La grande prématurité expose donc l'enfant à des problèmes de santé et à des troubles du développement nécessitant un suivi pédiatrique spécifique et prolongé[56].

D'autre part, vécue comme une épreuve par les parents, la naissance prématurée peut rendre difficile l'interaction parent-enfant. Les parents ressentent alors le besoin d'un relai, maintien du lien, après une hospitalisation souvent éprouvante. Il semble ainsi normal que l'attention que l'on porte à ces enfants se poursuive au delà de leur hospitalisation, dans la mesure où leur histoire n'est pas finie à leur sortie du service de néonatalogie, tant d'un point de vue médical que familial et social.

Ce suivi spécifique a plusieurs objectifs : tout d'abord un dépistage précoce, par une évaluation clinique rigoureuse et répétée, des troubles neuro-développementaux, visant à mettre en place une intervention précoce adaptée.

Cette intervention a pour but de diminuer l'impact de la déficience sur le développement de l'enfant, d'améliorer l'habileté et les performances de celui-ci mais aussi de soutenir sa famille [57].

Grâce à la « fidélisation » des parents, l'organisation en réseaux devrait également permettre de diminuer l'errance médicale, et d'éviter le sentiment d'abandon qu'ils pouvaient ressentir parfois avant leur mise en place.

L'accompagnement médico-social a également comme objectif l'étayage des fonctions parentales. Il dépiste les difficultés présentées et aide les parents déjà vulnérables du fait de leur histoire ou de leur situation sociale [56].

L'absence de critères prédictifs de troubles du développement pour un enfant donné nécessite une surveillance prolongée, les déficiences n'apparaissant qu'au fil de l'évolution de l'enfant.

L'organisation en réseau permet l'évaluation des pratiques et de la politique périnatale, et a donc un intérêt de santé publique [58].

Les réseaux de santé sont des dispositifs régionaux financés de manière conjointe par l'union régionale des caisses de l'assurance maladie (URCAM) et l'Agence régionale de l'hospitalisation (ARH). Leur fonctionnement et leur financement sont précisés dans les décrets n° 2002-1298 du 25 octobre 2002 et n° 2002-1463 du 17 décembre 2002 [56].

Le suivi à long terme des nouveau-nés vulnérables est donc une tâche difficile qui nécessite non seulement des médecins compétents mais surtout des moyens logistiques.

Depuis quelques années, dans la continuité des réseaux périnataux de suivi de grossesse, des réseaux d'aval se développent. Ils ont pour mission de suivre et d'accompagner à long termes les enfants vulnérables, qu'ils soient prématurés ou qu'ils aient présenté une pathologie anté ou périnatale.

La notion de « vulnérabilité » ne fait pas l'objet d'une définition formelle ; cependant l'expertise collective de l'INSERM concernant les handicaps d'origine périnatale a donné lieu à certaines recommandations sur les enfants à suivre, en les divisant en 2 groupes de risque (haut risque et risque modéré) [35].

- Enfants à haut risque : surveillance systématique :
 - Enfants grands prématurés (avant 33 SA)
 - Pathologies néonatales ayant menacé la vie
 - Encéphalopathies ou autre accident neurologique pendant la première semaine de vie
 - Ictères sévères
 - Lésions cérébrales dépistées en période périnatale
 - Malformations crâniens-faciales
 - Cardiopathies congénitales sévères
 -
- Enfants à risque modéré : à suivre si pathologie associée ou milieu social défavorisé :
 - Prématurés tardifs (33-36 SA)
 - Retard de croissance intra-utérin
 - Macrosomies
 - Enfants issus de grossesse multiples
 - Affections materno-fœtales
 - Addictions périnatales

Le groupe des enfants particulièrement vulnérables représente environ 2% des naissances. Le choix de ne considérer que cette catégorie implique donc l'impossibilité d'un dépistage exhaustif des handicaps d'origine périnatale.

Ceci est particulièrement parlant en ce qui concerne les prématurés tardifs ; les exclure du suivi revient à négliger environ ¼ de ces handicaps, au sein d'une population nombreuse représentant environ 5% des naissances [59].

Il existe en France de grandes disparités dans la prise en charge et le suivi des enfants vulnérables. Le suivi est réalisé soit par les néonatalogistes, par les CAMSP, soit par la collaboration de médecins hospitaliers et libéraux, soit par la PMI.

Les CAMSP disposent d'une équipe multidisciplinaire (médecins, puéricultrices, psychologues, éducateurs thérapeutiques, rééducateurs : kinésithérapeutes, psychomotriciens) dont la mission est d'assurer un dépistage des troubles du développement, un accompagnement, mais aussi une prise en charge thérapeutiques des enfants vulnérables si nécessaire. Dans les faits, l'accès à cette offre de soins n'est pas toujours facile car la disponibilité et le nombre des centres d'action médico-sociale précoce est très variable d'une région à l'autre [56].

Les réseaux ville-hôpital semblent donc être un moyen intéressant d'améliorer l'organisation du suivi, sa qualité mais aussi son exhaustivité.

Il existe plusieurs réseaux, dont le plus ancien est le réseau « Grandir ensemble Pays de la Loire », formalisé en 2003, le « réseau Pédiatrique du sud et ouest francilien » l'a suivi en 2005, imité par le réseau Périnatalité en région Haute-Normandie la même année [59].

Au total, il existe à ce jour une douzaine de réseaux régionaux de ce type.

Les caractéristiques communes à tous les réseaux sont l'inclusion des grands prématurés, une durée minimale de suivi de 4 ans, un suivi spécifique du développement psychomoteur, sensoriel et de la croissance.

Pourtant, chaque réseau a des critères d'inclusion et un calendrier de suivi qui lui sont propres. Ainsi certains incluent les enfants prématurés tardifs (« réseau de suivi pédiatrique de bourgogne », « Naitre et devenir en Languedoc-Roussillon », « P'tit MIP »), d'autres incluent des enfants ayant présenté un RCIU (le réseau de suivi de Bourgogne, le réseau périnatal de Picardie par exemple), alors que d'autres prennent en charge les suspicions de syndrome d'alcoolisme fœtal comme c'est le cas en Haute-Normandie [59].

6.2 Le réseau d'aval P'TIT MIP en Midi-Pyrénées

Il s'agit du réseau régional d'aval, créé en 2005, de dépistage, de suivi et de prise en charge des nouveaux nés susceptibles de développer un handicap.

Son objectif principal est d'organiser de façon cohérente le suivi de ces nouveau-nés à risque, afin de prévenir ou de diminuer le sur-handicap.

Son second objectif est d'évaluer à moyen et long terme le devenir de cette population mais aussi d'instaurer une politique de santé régionale visant à l'amélioration des pratiques professionnelles.

L'intérêt du dépistage précoce est bien admis, et on estime qu'en Midi-Pyrénées 800 enfants par an sont à risque de développer des déficiences (soit 2 à 3% des naissances).

Les modalités d'inclusion définissent les deux groupes : (cf. annexe 2)

- **Groupe 1 ou à « haut risque » :**

- Age gestationnel inférieur ou égal à 32 SA
- Ou poids de naissance inférieur ou égal à 1500 g
- Ou enfant ayant présenté une pathologie néonatale sévère (par exemple, hypoxémie sévère, état de choc, HIV stade 3 ou 4, pathologie de la substance blanche...)

La surveillance proposée par le réseau est : 40 SA, 3, 6, 9, 12, 18 mois, puis 2, 3, 4, et 5 ans

- **Groupe 2 ou à « risque modéré » :**

- Age gestationnel compris entre 33 et 34 SA+6j
- Ou poids de naissance compris entre 1500 et 2000 g
- Ou enfant ayant présenté une pathologie néonatale modérée (cardiopathie, infection, HIV stade 1 ou 2, ou syndrome génétiques par exemple)

Le rythme de suivi pour le groupe 2 est : 40 SA, 3, 9, 18, 24 mois puis 3,4 et 5 ans si l'examen des 24 mois présente des anomalies

Les enfants sont inclus au sein de leur dernier lieu d'hospitalisation, où est signée la charte parents, définissant le calendrier de suivi de l'enfant.

Aussi, les parents peuvent choisir le médecin référent de leur choix parmi une liste qui leur est fournie.

PARTIE 2 : LA PLACE DU MEDECIN GENERALISTE **DANS LE SUIVI DES ENFANTS PREMATURES EN** **ARIEGE**

1. ENQUETE AUPRES DES MEDECINS GENERALISTES

1.1 Objectifs

L'objectif principal de la thèse était de décrire le niveau d'implication du généraliste dans le suivi des enfants nés prématurés. La question principale s'intéressait donc à leur expérience dans la prise en charge de cette population.

Les objectifs secondaires étaient multiples et visaient en premier lieu à dresser un profil des médecins concernés ainsi que celui des enfants suivis.

En second lieu, nous nous sommes intéressés aux sentiments et aux habitudes des praticiens vis-à-vis de ce suivi particulier, que ce soit en termes de dépistage ou d'orientation des enfants présentant des anomalies cliniques.

Enfin, le dernier objectif était d'évaluer leur connaissance du réseau d'aval P'TIT MIP, et d'apprécier leur avis à son sujet.

1.2 Matériel et méthodes

1.2.1 Type de l'étude

Il s'agit d'une enquête transversale, dite aussi enquête descriptive ou déclarative, et effectuée auprès de médecins généralistes exerçant en Ariège.

1.2.2 Déroulement de l'étude

Nous avons réalisé le recueil des données à l'aide d'un questionnaire envoyé à la totalité des praticiens généralistes du département, préalablement identifiés grâce à l'annuaire des médecins disponible sur le site internet de la CPAM (www.ameli.fr) consulté en février 2012.

Les médecins ont reçu par voie postale un questionnaire et un courrier explicatif (cf. Annexe 3) accompagnés d'une enveloppe retour affranchie.

Les envois ont été effectués pendant le mois de mars 2012.

Une relance par voie électronique a été possible grâce au concours du conseil de l'ordre des médecins de l'Ariège et aux coordonnées dont il dispose, pendant le mois de juin 2012.

1.2.3 Contenu du questionnaire

Le questionnaire se divisait en 4 parties, avec un total de 26 items abordant les thèmes suivants :

- Activité générale, population d'enfants prématurés suivis
- Particularités du suivi réalisé pour cette population
- Connaissance du réseau d'aval
- Profil personnel et professionnel

Les questions étaient le plus souvent fermées ou à choix multiples, sauf pour deux d'entre elles correspondant à l'année de naissance et d'installation. Pour ces deux questions ouvertes, les réponses constituaient des variables quantitatives.

Deux questions laissaient place à une précision individuelle.

1.2.4 Critères d'inclusion et d'exclusion

Tous les praticiens exerçant la médecine générale en Ariège ont été inclus. Ont été exclus les praticiens n'exerçant plus de façon principale la médecine générale (du fait de spécialisations en médecine thermale ou vasculaire) et n'étant donc pas concernés par le suivi de cette population.

1.2.5 Exploitation des données et analyse statistique

Les données ont été saisies à l'aide du logiciel Excel puis transmises pour analyse à Mme Julie Laurent via le logiciel statistique Stata version 11.2.

Les non-réponses à chaque items ont été consignées afin d'observer l'intérêt et la pertinence de chaque réponse obtenue.

Pour les questions fermées, l'effectif et les pourcentages ont été mesurés. Pour les questions ouvertes, l'effectif, la moyenne, la médiane, le minimum et le maximum ainsi que l'écart-type ont été calculés.

Les analyses bivariées ont été réalisées en utilisant les tests de comparaison de variables qualitatives (Test de Fischer ou test du Chi-2) ou d'une variable quantitative à 2 groupes (Test de Student ou de Man-Whitney) ou à plus de 2 groupes (Analyse de variance ou test de Kruskal-Wallis).

Le seuil de significativité est fixé à 5% c'est-à-dire qu'il existe une différence significative et donc une liaison mathématique si p est inférieur à 0.05.

1.3 Résultats

1.3.1 Caractéristiques de l'échantillon

Nous avons envoyé un questionnaire à chaque médecin généraliste libéral du département de l'Ariège par voie postale. Il était convenu d'effectuer de façon ultérieure une relance par voie électronique avec l'aide du conseil départemental de l'ordre des médecins de l'Ariège. 159 questionnaires ont donc été postés durant le mois de mars 2012.

Nous avons recueilli 62 questionnaires par retour postal.

4 questionnaires retournés ont été exclus, soit du fait de la spécialisation des médecins concernés, (médecine thermale ou orientation cardio-vasculaire), soit en raison d'un remplissage insuffisant. Ainsi un médecin nous indiquait uniquement ne suivre ni les enfants (rôle qu'il attribuait à la PMI), ni les femmes enceintes (qui relevaient pour lui d'un suivi par un gynécologue).

La relance par mail n'a malheureusement pas été fructueuse, malgré un envoi de la lettre et du fichier directement par le CDOM de l'Ariège à tous les médecins généralistes libéraux disposant d'une adresse électronique. Nous n'avons pu recueillir que 2 questionnaires supplémentaires par cette voie.

Au total, 60 questionnaires ont pu être analysés soit 37.7% des envois.

1.3.2 Le profil des médecins

Le profil des médecins a été documenté par plusieurs questions générales.

Notre étude retrouve 41 praticiens masculins soit 68.3%, et 19 femmes soit 31.7%.

Calculé à partir de leur année de naissance, leur âge moyen est de 51 ans (± 10.3), le minimum étant de 30 et le maximum de 69 ans.

Voici sa distribution :

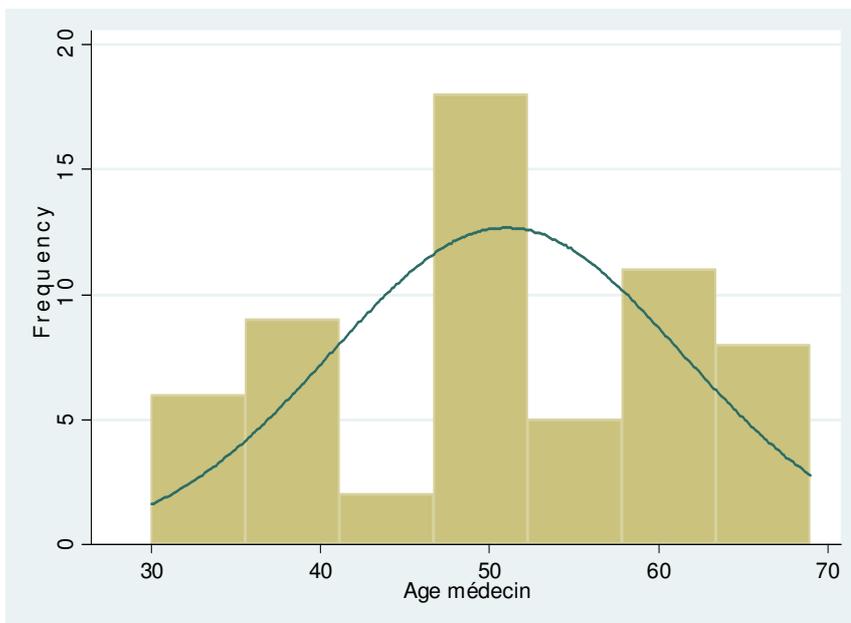


Figure 4 : Age des médecins(en années)

L'année de leur installation indique leur durée d'exercice en Ariège : celle-ci est en moyenne de 19 ans, avec un maximum de 41 ans et un minimum de moins d'un an pour le plus jeune installé. L'ancienneté médiane de leur installation est de 22 ans (IQR : [7-31]).

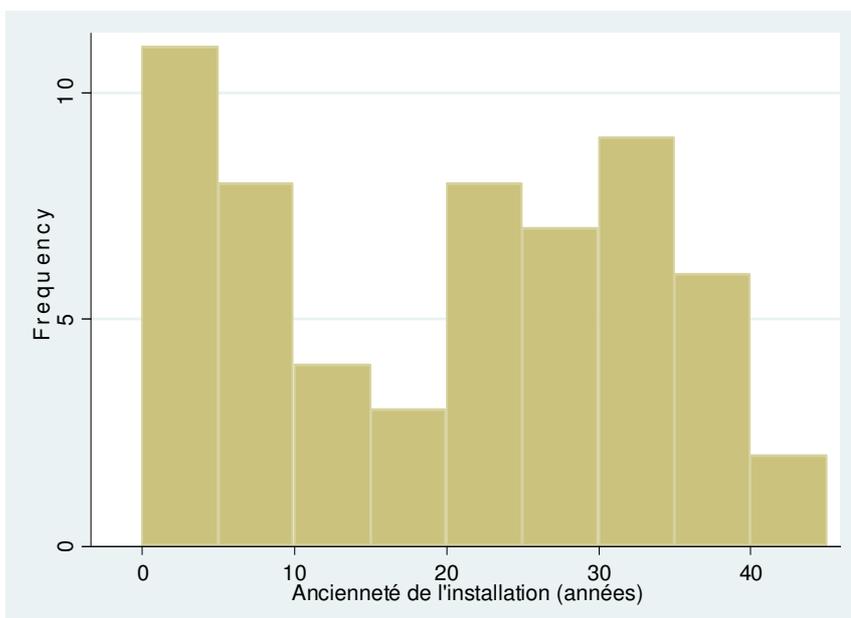


Figure 5 : Durée d'installation des médecins (en années)

Les médecins ayant répondu au questionnaire exercent principalement en milieu semi-rural pour 66.7% (40), puis rural pour 31.7% (19), un seul ayant un cabinet situé en zone urbaine, soit 1.7%.

Le mode d'exercice est majoritairement une activité de groupe à 63.3% (38), 36.7% soit 22 médecins pratiquent une activité en cabinet individuel.

Seuls 5 médecins interrogés ont une activité hospitalière (soit 8.3%) et aucun d'entre eux n'intervient auprès de la PMI.

1.3.3 Activité des médecins généralistes

41.7% (25) des médecins déclarent assurer le suivi des femmes enceintes et la quasi-totalité d'entre eux 98.3% (59) affirment suivre les enfants de façon générale.

44 médecins soit 73.3% suivent les nouveaux nés dès leur sortie de la maternité.

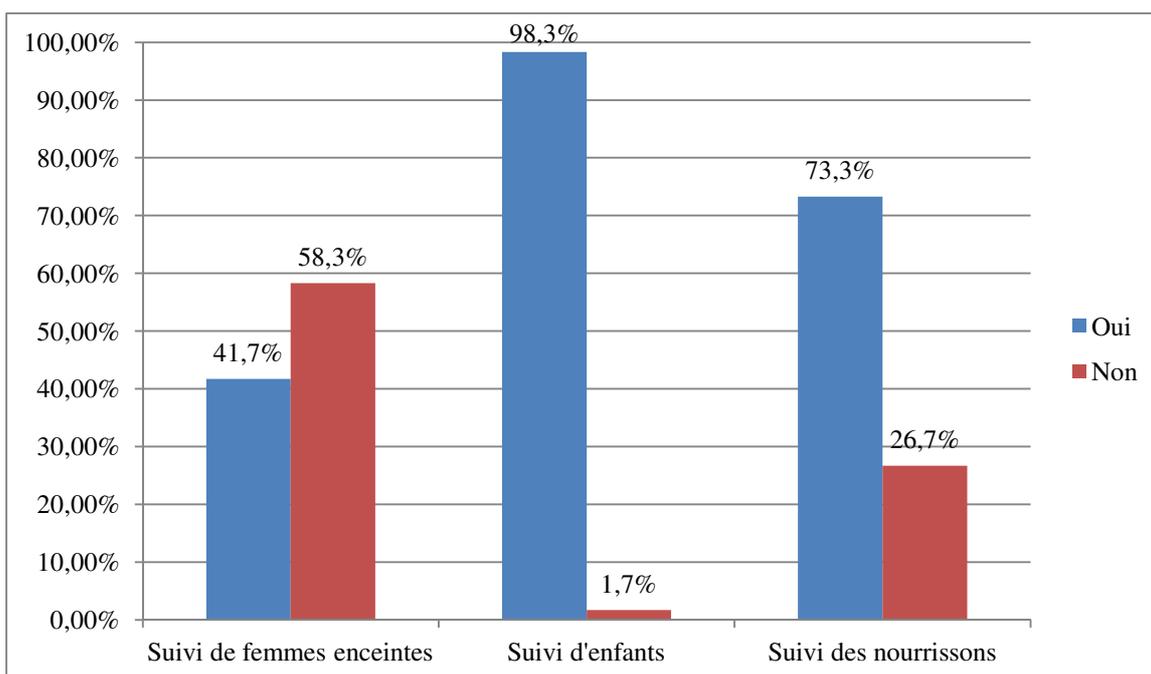


Figure 6 : Activités des médecins selon le sexe

Le sexe, l'âge et le lieu d'exercice du médecin n'est pas lié de manière significative au suivi des enfants ou des nouveaux nés.

En revanche, on retrouve une association significative entre l'âge du médecin interrogé et le suivi des femmes enceintes. Ainsi, l'âge moyen des médecins assurant ce suivi est de

47.6 ans (± 10.2) alors qu'il est de 53.3 ans chez ceux ne l'assurant pas. D'après le test de Student cette différence est significative au seuil de 5% ($p= 0.0376$).

En revanche , le sexe et le lieu d'exercice des praticiens ne sont pas significativement liés à la prise en charge des futures mères.

La question principale est la réalisation du suivi des enfants nés prématurés, affiné par l'âge gestationnel des enfants concernés.

52.5% (31) des praticiens interrogés certifient suivre les enfants nés prématurés, et 47,5% (28) déclarent ne pas le faire ; une personne n'ayant pas répondu a cette question.

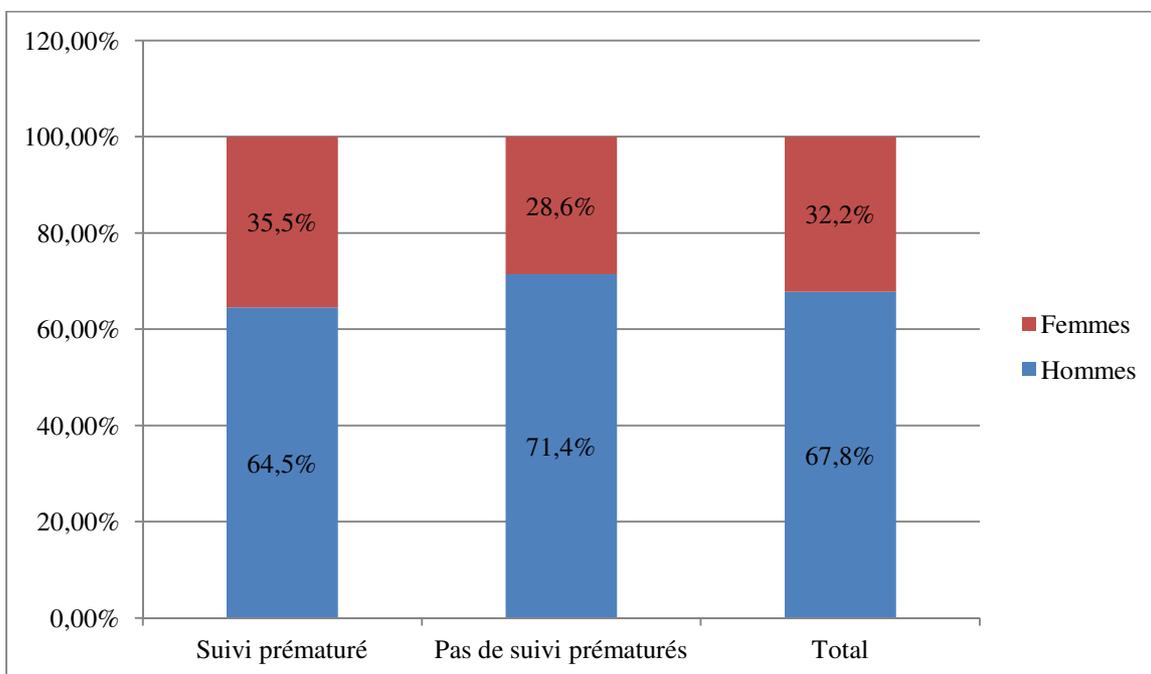


Figure 7 : Suivi des prématurés selon le sexe des médecins

Les 2 groupes définis ici (assurant ou non le suivi des prématurés) ne présentent pas de différence significative selon le sexe ($p= 0.570$).

L'âge moyen des médecins assurant le suivi des nouveau-nés prématurés est de 49.1 ans (± 8.9) et il est de 52.7 ans (± 11.5 ans) chez ceux ne l'assurant pas ; cette différence n'est pas significative à 5% ($p=0.1809$).

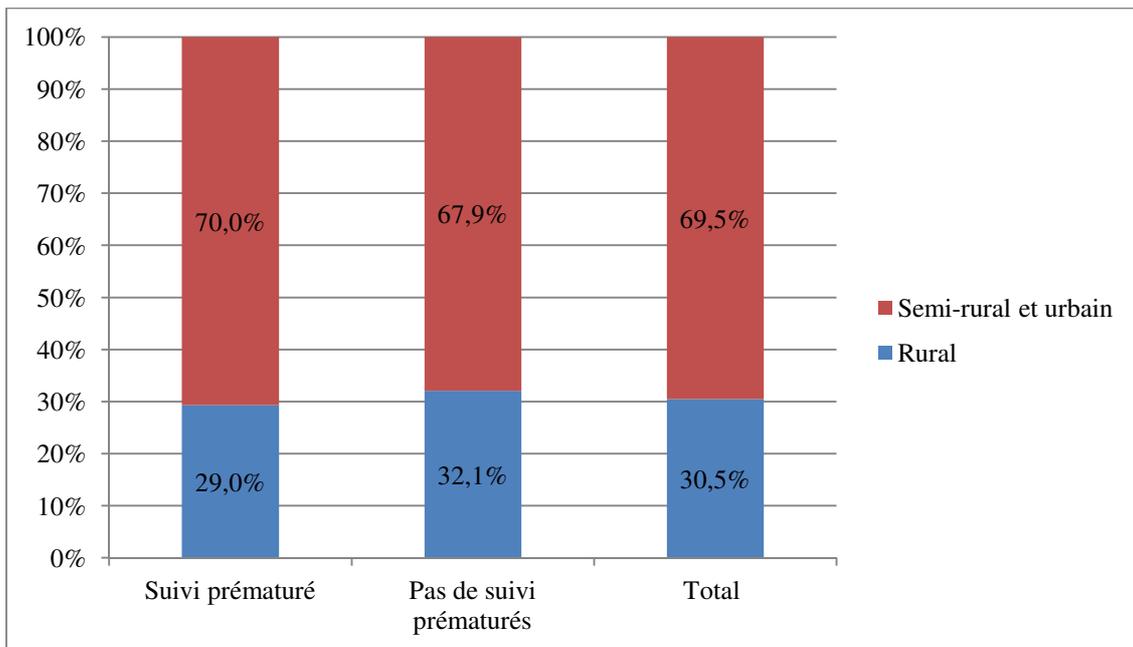


Figure 8 : Suivi des prématurés selon le lieu d'exercice

Le lieu d'exercice n'est pas significativement lié au suivi des prématurés ($p = 0.796$).

La question concernant l'âge gestationnel des enfants suivis n'a été renseignée que par les médecins concernés (ayant déclaré prendre en charge les prématurés).

Pour les répondants, il apparaît que la proportion d'enfants suivis augmente avec leur âge gestationnel. Ainsi seuls 16.7% (5) des généralistes disent suivre des enfants nés avant 32 semaines, 70% (21) voient des enfants nés entre 33 et 34 SA, et 80% (24) examinent ceux nés entre 35 et 37 SA.

De manière générale, la majorité des médecins sont amenés à suivre ces enfants dès leur sortie de maternité pour 73.8% (31), dans le cadre de leur suivi mensuel et de tout autre motif pour 82.9% (34).

En revanche seulement 17.1% (7) des praticiens déclarent gérer le retour à domicile.

1.3.4 Les médecins généralistes et les enfants prématurés

Les médecins amenés à suivre les enfants prématurés considèrent cette activité comme exceptionnelle du fait du suivi spécialisé pour 52.9% (27) d'entre eux, alors que seulement 20 la définissent comme une mission normale du médecin de famille soit 39.2%.

Pour 13 d'entre eux (25.5%), elle est source d'incertitude, liée à un manque de pratique ou de formation professionnelle. Enfin, elle n'est réalisée qu'en complément du réseau P'TIT MIP pour seulement 3 praticiens (5.9%).

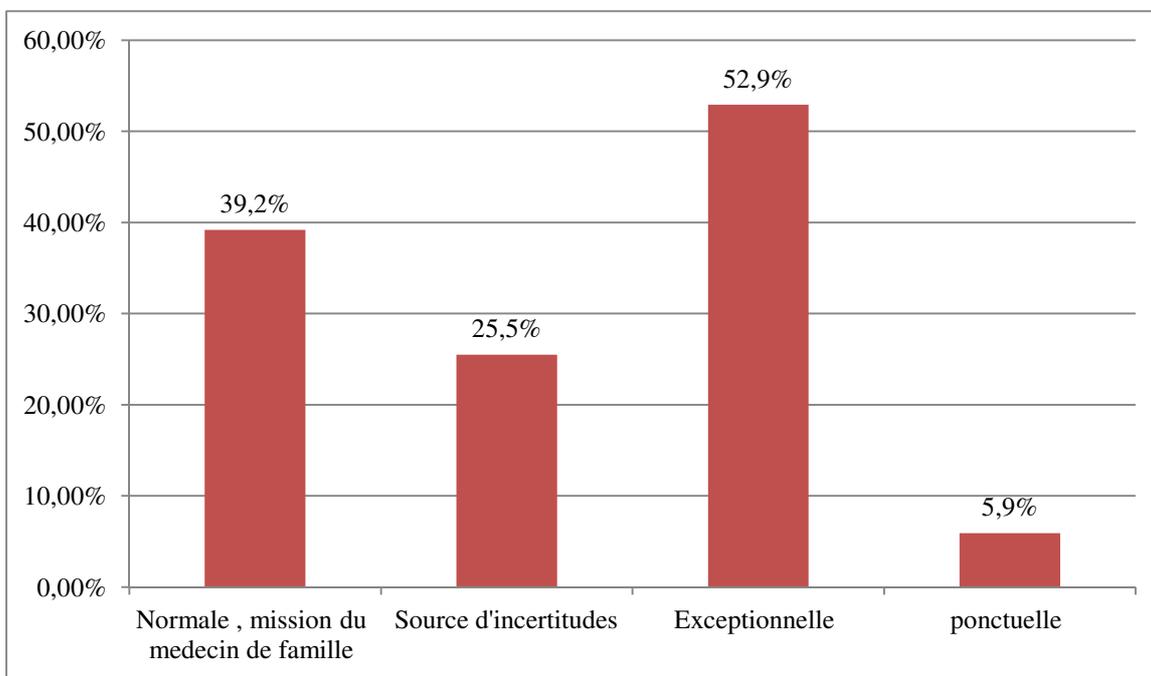


Figure 9 : Qualificatif utilisé par les médecins pour décrire le suivi des prématurés

Le suivi des enfants prématurés est qualifié de difficile par 51% (25) des médecins interrogés.

Nous avons étudié la relation entre le qualificatif utilisé pour décrire le suivi de ces enfants et la notion de difficulté de l'examen.

Parmi les médecins considérant le suivi de ces enfant comme normal, 42.1% jugent cette activité difficile et 57.9% non. Il n'existe pas ici de différence significative ($p= 0.320$).

Les médecins exprimant des incertitudes quant à cette pratique estiment à 75% ce suivi difficile et 25% non. D'après le test du Chi-2, il n'est pas retrouvé de lien au seuil de 5% (malgré un $p= 0.056$ à la limite de la significativité).

De même il n'ya pas non plus de différence significative entre le caractère exceptionnel ou ponctuel de cette prise en charge et le sentiment de difficulté d'après le test de Fisher.

85.2% affirment être plus vigilants lors d'une consultation tout venant s'il s'agit d'un enfant né prématuré.

Ils expliquent cette vigilance accrue par ordre de fréquence par l'inquiétude parentale à 71.7%, par l'importance du dépistage et d'un examen minutieux à 67.4%, et enfin par la fréquence des pathologies rencontrées au sein de cette population pour 52.2 %

Afin d'évaluer les acquisitions psychomotrices des ces enfants, les médecins tiennent compte de l'âge civil à 16.3% (8), pour ceux considérant l'âge gestationnel, seuls 38.8% l'utilisent justement jusqu'à l'âge de 2 ans.

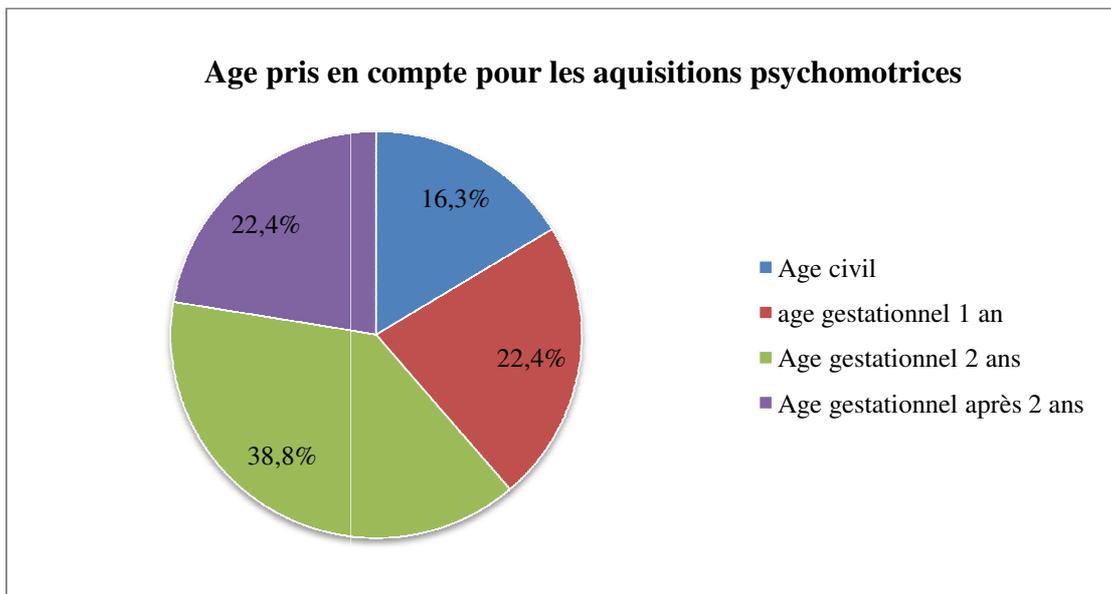


Figure 10 : Age retenu pour l'évaluation des acquisitions psychomotrices

De manière générale, les médecins utilisent la grille inscrite dans le carnet de santé pour apprécier les différentes acquisitions (74%).

Cependant 26% (13) des praticiens répondants indiquent rechercher d'autres signes par d'autres tests. Sont alors mentionnés de façon libre un dépistage plus fin concernant l'audition avec les boîtes de Moati, une attention particulière au tonus, ou à l'examen psychomoteur grâce au Brunet-Lezine, la surveillance du langage est alors citée par 2 médecins.

D'après les médecins, les prématurés posent le plus souvent des difficultés d'ordre respiratoire, cités par 30 praticiens (65.2%), neurologique (63%), alimentaire (41.3%) et digestif 56.5%, puis dans une moindre mesure des problèmes psycho-sociaux (34.8%) ou concernant le sommeil et les pleurs (23.9%).

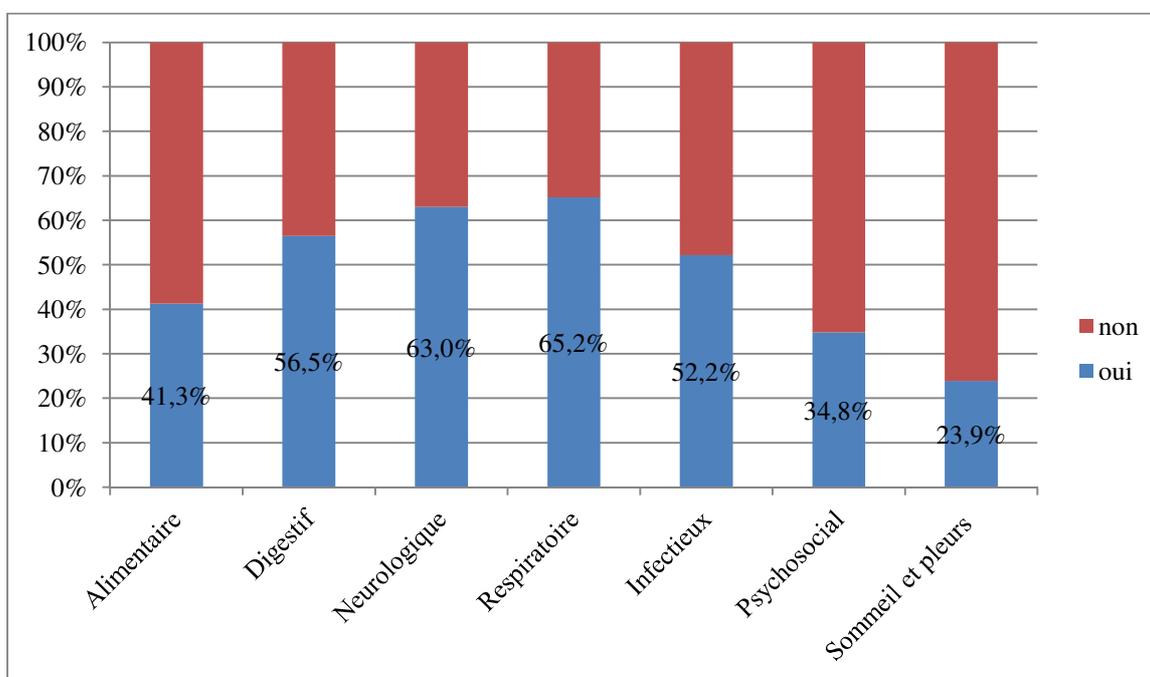


Figure 11 : Difficultés présentées plus fréquemment par les prématurés selon les médecins

Devant la découverte d'anomalies cliniques, la majorité des médecins orientent les enfants vers la pédiatrie, de manière prépondérante vers les pédiatres du CHG à 70.6% (36), puis vers ceux du CHU à 47.1% (24), et seulement 8 médecins (15.7%) les adressent à un pédiatre libéral.

Outre la pédiatrie, ces enfants sont envoyés vers le CAMSP par 21.6% es médecins, et par une minorité d'entre eux vers le psychomotricien (8%), ou les kinésithérapeutes (13.7%). Seuls 3 répondants (5.9%) déclarent les orienter vers le service de PMI.

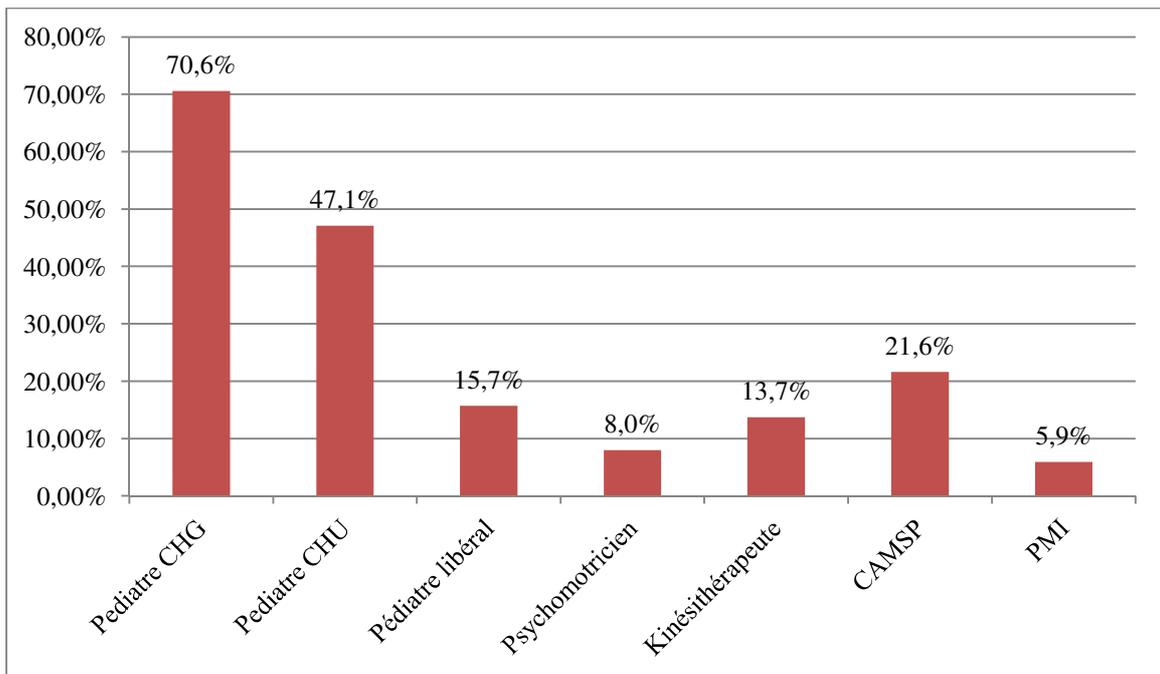


Figure 12 : Professionnels sollicités si anomalies à l'examen clinique

D'après les analyses bivariées réalisées, il n'existe pas de lien de significativité entre le sentiment d'un suivi difficile et l'orientation vers aucun des professionnels suscités.

1.1.5 Les médecins généralistes et le réseau P'TIT MIP

Il est surprenant d'observer que 98.3% des médecins interrogés (57) déclarent ne pas connaître les critères d'inclusion du réseau, soit une seule personne les connaissant. Il s'agit d'une femme, exerçant en milieu rural dans un cabinet de groupe, et installée depuis plus de 30 ans.

4 médecins ont inscrit sur le questionnaire des commentaires libres à ce propos, tous disant simplement n'avoir aucune connaissance de l'existence même du réseau.

2 praticiens (3.5%) disent suivre des enfants inclus dans P'tit MIP, soit 3 enfants au total. D'autre part, 12 (23.5%) pensent suivre des enfants nés prématurés non inclus, soit du fait d'un AG supérieur à 34 SA (et donc appartenant au troisième groupe de l'étude) pour 6 enfants, soit en raison d'un poids de naissance supérieur à 2000 g, pour 5 autres.

16.2% des répondants pensent que seuls les enfants inclus au sein du réseau sont à risque de présenter des troubles développementaux.

Sur la population de médecins ariègeois de l'étude, 5.4% (2) estiment avoir reçu des informations complètes de la part du réseau concernant l'évaluation des enfants suivis par celui-ci.

1.4 Analyse et discussion

1.4.1 Forces et limites de notre travail

L'enquête est un auto-questionnaire, dont le mode déclaratif constitue un premier biais.

Les médecins répondants se sentaient probablement plus concernés du fait de leur activité par le suivi des anciens prématurés. Ainsi la proportion de praticiens déclarant suivre cette population est-elle surestimée ici ?

L'anonymat n'a pas été levé pour les besoins de la relance électronique, car adressée une fois encore à la totalité de l'échantillon.

Le taux de réponses, après relance est de 37.7% ce qui représente un taux de réponses moyen. Par comparaison, l'enquête réalisée en 2006 sur l'évaluation de l'intégration des médecins généralistes au sein d'un réseau de périnatalité par F. Venditelli retrouve un taux de participation globale de 29.8% [60].

Nous avons dû faire face à un biais d'exhaustivité. En effet certains questionnaires n'étaient pas complets et certaines réponses étaient inadaptées.

Les questions présentant un nombre trop important de réponses manquantes ont été écartées de l'analyse, en particulier la question 17 relative au suivi des parents et de la fratrie des enfants. Cette question normalement relative aux seuls enfants prématurés suivis par le réseau a été mal formulée comme le prouve le fait de l'obtention de 37 réponses pour seulement 3 enfants suivis. Aussi l'avis des médecins généralistes a pu être biaisé du fait de la faible fréquence des naissances prématurées.

Enfin, le choix du département ariègeois, plutôt rural n'était au départ pas anodin, car nous pensions y retrouver une proportion plus importante de généralistes assurant le suivi pédiatrique général du fait de la faible densité de pédiatres libéraux ou hospitaliers dans le département.

En effet on compte au moment de l'enquête 2 pédiatres libéraux, exerçant sur la ville de Foix, et 6 pédiatres hospitaliers employés par le CHIVA et assurant des permanences au CHAC. Il a été recensé par le conseil départemental de l'ordre des médecins de l'Ariège au 01/01/2010, 171 médecins généralistes libéraux dont 19 avec une activité intermittente et 5 avec une spécialisation dans d'autres domaines (médecine thermique, expertises..).

1.4.2 Principaux résultats

Notre étude démontre en premier lieu une implication relativement forte des médecins généralistes dans le suivi des enfants prématurés (52.5%).

Cependant, ils sont plus nombreux à prendre en charge les enfants les moins prématurés, ce qui semble logique du fait de la plus grande fréquence d'hospitalisation en service de réanimation ou de néonatalogie pour les enfants d'âge gestationnel les plus bas, et donc plus susceptibles d'être suivis de façon précoce par les pédiatres. Ceci s'explique également par le plus grand nombre d'enfants prématurés modérés ou tardifs.

Pour les praticiens acceptant de réaliser ce suivi, nous sommes surpris par le caractère « exceptionnel » mentionné de façon majoritaire (52.9%). Il est étonnant de constater que pour seulement 39.2% d'entre eux cela relève de la mission normale du médecin de famille.

Nous nous attendions de façon empirique à retrouver un profil particulier de médecins assurant ce suivi, plus féminin, plus jeune, exerçant en cabinet de groupe ou en milieu rural du fait de l'éloignement des spécialistes. Or notre étude démontre que le profil des médecins suivant cette catégorie d'enfants n'est pas significativement différent de ceux ne le faisant pas.

Des résultats comparables ont été retrouvés par L. Olivié dans son travail de thèse sur l'implication des médecins généralistes de l'Ariège dans l'HAD physiologique. Dans son étude, il n'y avait pas non plus de profil différent pour les médecins acceptant de rédiger le certificats du 8^{ème} jour de ceux le refusant [61].

Notre travail montre que dans 85.2% des cas, la prématurité des enfants examinés entraîne chez le praticien une vigilance particulière lors des consultations et ce en premier lieu devant l'expression d'inquiétudes parentales plus que médicales. L'importance du

dépistage précoce des anomalies cliniques est tout de même mentionnée dans 67.4% des cas.

Cependant, probablement en raison du faible nombre d'enfants suivis dans la pratique quotidienne, les médecins semblent manquer de repères simples mais précis pour évaluer le développement psycho-moteur de ceux-ci.

Comme le souligne Burguet et al, près de la moitié des enfants prématurés sont suivis « naturellement » à l'âge d'un an par leur médecin généraliste. Il en découle la nécessité de fournir aux praticiens généralistes des outils diagnostics simples de l'infirmité motrice cérébrale tel le strabisme, des indicateurs de facteurs de risque de handicap mais aussi des marqueurs de situations où l'examen clinique risque d'être pris à défaut. Tout ceci ayant pour but d'apporter à l'examineur des arguments pour justifier une demande d'avis spécialisé adéquat, et ce en gardant à l'idée la nécessité du développement d'un suivi multidisciplinaire [62].

Seuls 38.8% des médecins utilisent l'âge gestationnel de manière appropriée, c'est-à-dire jusqu'à 2 ans d'âge corrigé, 16.3% n'utilisant que l'âge civil de ces enfants.

Une énorme majorité (74%) se contente de la grille proposée dans le carnet de santé. Celle-ci n'est que succincte, même si elle se révèle très utile pour un premier dépistage.

Il serait intéressant par ailleurs d'estimer le remplissage effectif de chacun des items en réalité. Les tests réalisés en « supplément » concernent principalement l'évaluation du langage, de l'audition, et de la vision.

En cas de découverte d'anomalies lors de l'examen clinique, les enfants sont majoritairement orientés vers le service de pédiatrie (avec une priorité locale pour le CHG à 70.6%). Les pédiatres libéraux ne sont que peu mentionnés 15.7%, probablement en raison de leur très petit nombre sur le département (2).

Il est également surprenant de constater que les médecins orientent très peu les enfants vers les professionnels paramédicaux pourtant indispensables dans la prise en charge des enfants prématurés.

Les psychomotriciens ne sont cités que par 4 médecins (soit 8%), et les kinésithérapeutes que par 7 praticiens (soit 13.7%). Cependant, notre questionnaire ne nous permet pas de savoir si les enfants présentant ces anomalies cliniques sont suivis ou non de manière conjointe par le réseau, un pédiatre, ou le CAMSP, auxquels cas les prescriptions de rééducations sont-elles réalisées par ces derniers ?

Ces enfants sont adressés au CAMSP par 21.6% des répondants. Le fait de disposer en ces lieux d'une action de diagnostic mais également d'une prise en charge spécifique et donc plus globale, peut encourager les médecins à aller en ce sens.

Enfin notre étude démontre la mauvaise connaissance générale par les médecins du réseau P'TIT MIP. La question portait sur les critères d'inclusion que seul 1 médecin déclarait connaître soit 1.7% (et ce malgré le fait qu'ils soient détaillés dans le courrier explicatif accompagnant le questionnaire). Sans doute aurait-il fallu une question supplémentaire relative à la notion même de connaissance du réseau.

Dans l'étude à propos de l'intégration des généralistes au sein du réseau de santé de périnatalité d'Auvergne, un tiers des répondants avaient connaissance de ce dernier [60].

Du fait de cet effectif, il nous a donc été tout à fait impossible, de détailler le profil des médecins connaissant le réseau ou suivant des enfants inclus au sein de celui-ci.

Seuls 3 enfants suivis seraient pris en charge par les médecins généralistes répondants, ce chiffre semble tout à fait surprenant. En effet pour la période de 2009 à 2011, nous avons recensé 69 enfants dans le département, et un total de 157 depuis la création du réseau.

Soit les médecins prenant en charge ces enfants n'ont pas répondu au questionnaire (bien que par définition impliqués dans le suivi de ce type de patients), soit les médecins ignorent qu'ils suivent des enfants inclus.

Il semble ainsi tout à fait nécessaire de mener une campagne d'information relative au réseau et à ses objectifs auprès des généralistes libéraux du département.

2. ENQUETE AUPRES DES PARENTS DES ENFANTS PREMATURES

2.1 Objectifs

L'objectif principal était d'évaluer la place accordée par les parents aux médecins généralistes dans la prise en charge de leur enfant né prématuré, selon leur âge gestationnel.

Pour ce faire, nous avons défini 3 groupes d'enfants (dont les 2 premiers sont par définition suivis par le réseau) :

- Groupe 1 est constitué d'enfants d'AG inférieur ou égal à 32 SA
- Groupe 2 comprend des enfants nés entre 33 et 34 SA+ 6 jours
- Groupe 3 est composé d'enfants moins prématurés nés entre 35 et 36 SA+6 jours.

La question principale était de définir le professionnel chargé de réaliser les consultations mensuelles initiales de ces enfants, puis d'analyser les motivations de ce choix.

Les objectifs secondaires étaient d'évaluer le niveau de satisfaction parentale vis-à-vis de la médecine générale, de décrire la consommation de soins de ces petits (médicale ou paramédicale), et d'apprécier les sentiments des parents vis-à-vis de la santé de leurs enfants.

2.2 Matériel et méthodes

2.2.1 Type de l'étude

Il s'agit également d'une enquête descriptive, déclarative, menée auprès des parents d'enfants nés avant 37 SA entre le 01/01/2009 et le 31/12/2011 et domiciliés en Ariège (qu'ils soient nés en Ariège ou en Haute-Garonne).

2.2.2 Déroulement de l'étude

Les données ont aussi été collectées grâce à un questionnaire, envoyés aux parents d'enfants prématurés.

Leurs coordonnées ont été transmises par le secrétariat du réseau P'TIT MIP pour les enfants nés avant 34 SA révolues.

Pour le groupe d'enfants nés entre 35 et 36 SA, les adresses ont pu être retrouvées grâce à l'aide du Dr E. Hornus, responsable du département d'information médicale du CHIVA.

Les questionnaires, accompagnés d'une lettre explicative (cf. Annexe 4) ont été envoyés par voie postale, avec enveloppe de retour affranchie, durant les mois de mars et d'avril 2012. Chaque enfant était concerné par un questionnaire individuel, qu'il soit issu d'une grossesse unique ou multiple.

Les questionnaires étaient numérotés. La numérotation a permis de lever l'anonymat des non réponders qui ont pu être joint afin de répondre à l'enquête par téléphone. La relance téléphonique a été réalisée durant le mois de juin 2012.

2.2.3 Contenu du questionnaire

L'enquête se divise en 4 axes principaux, avec un total de 33 items.

Les thèmes abordés sont les suivants :

- L'histoire anté et périnatale de l'enfant (terme, mode d'accouchement, profil des parents)
- Le suivi général de l'enfant (médecin concerné, consultations, hospitalisations, prise en charge)
- Relation et satisfaction vis-à-vis du médecin généraliste et du réseau P'TIT MIP
- Le couple parents-enfants, les difficultés rencontrées et le ressenti des parents.

Ici les questions étaient tantôt ouvertes ou fermées, tantôt à choix multiples.

Le questionnaire ne s'adressant pas à des professionnels de santé, un travail de vulgarisation des termes médicaux a été réalisé, ainsi que la rédaction d'une « aide au remplissage » joint au courrier explicatif.

2.2.4 Critères d'inclusion et d'exclusion

Tous les enfants nés entre le 01/01/2009 et le 31/12/2011, de façon prématurée, c'est-à-dire avant 37 SA et domiciliés en Ariège ont été inclus. Ils ont été divisés en trois groupes selon leur âge gestationnel.

Le premier groupe né avant 32 SA+6 jours, le deuxième groupe entre 33 et 34 SA+6 jours, et le dernier entre 35 et 36 SA+ 6 jours.

Ont été inclus les singletons, jumeaux et triplés de cette période. A noter qu'ici les groupes 1 et 2 ne sont pas strictement superposables aux critères du réseau, car dans l'étude uniquement divisés sur leur âge gestationnel et non en fonction des pathologies néonatales observées.

2.2.5 Exploitation des données et analyse statistique

Les données ont été saisies à l'aide du logiciel Excel puis analysées par Julie Laurent, statisticienne via le logiciel Stata version 11.2.

Pour chaque variable qualitative nous avons calculé l'effectif et la fréquence. Pour les variables quantitatives, nous avons calculé l'effectif, la moyenne, l'écart-type la médiane, le minimum et le maximum.

Les variables quantitatives de ce questionnaire sont pour chaque enfant : l'âge de l'enfant au moment du remplissage du questionnaire, son âge gestationnel, le poids de naissance, l'âge parental à la naissance, la durée d'hospitalisation initiale, le nombre d'enfant de la fratrie, le nombre de consultations au cours de la première année et le nombre de ré-hospitalisation avec précision de date, et de durée.

Les variables qualitatives sont nombreuses : la parité, le mode et le lieu d'accouchement, le transfert éventuel de l'enfant, la profession des parents, la déclaration d'un médecin traitant, la spécialité du médecin réalisant les examens initiaux, et les raisons ayant motivé ce choix. Enfin diverses questions fermées sont relatives au degré de satisfaction des parents par rapport au suivi réalisé par le médecin généraliste, et d'autres relatives aux difficultés rencontrées par les parents et leur ressenti par rapport à leur enfant.

Les analyses bivariées ont été réalisées en utilisant les tests de comparaison de variables qualitatives (Test de Fischer ou test du Chi-2) ou d'une variable quantitative à 2 groupes (Test de Student ou de Man-Whitney) ou à plus de 2 groupes (Analyse de variance ou test de Krushkall-Wallis).

Le seuil de significativité est fixé à 5% c'est-à-dire qu'il existe une différence significative et donc une liaison mathématique si p est inférieur à 0.05.

2.3 Résultats

2.3.1 Caractéristiques de l'échantillon

Au total, 90 questionnaires ont été envoyés par voie postale.

Comme mentionné plus haut, les coordonnées des parents d'enfants inclus au sein du réseau, pour notre étude faisant partie des groupes 1 et 2, ont été tirées des données du secrétariat P'TIT MIP.

Un questionnaire a été adressé pour chaque enfant né entre le 01/01/2009 et le 31/12/2011 domicilié en Ariège, soit un total de 32 dossiers pour le groupe 1 et 28 pour le groupe 2.

Le retour postal a permis de recevoir 13 réponses pour le premier groupe (soit 40.6%) et 11 pour le second (soit 39.3%). La levée d'anonymat a permis de réaliser une relance téléphonique.

9 dossiers supplémentaires ont pu ainsi être remplis pour le groupe 1, 5 parents n'ayant pu être joints du fait de coordonnées téléphoniques non à jour, les autres n'ayant pas répondu. Au total, 22 dossiers correspondants aux enfants nés avant 32SA+6 jours ont été pris en compte (soit 67.85% des enfants concernés).

Pour le second groupe, 8 dossiers ont été complétés par téléphone, soit un total de 19 dossiers complétés (soit 70%) pour le groupe d'âge gestationnel compris entre 33 et 34 SA+6jours.

Pour ces 2 groupes, aucun des parents ayant répondu à l'appel n'a refusé de répondre au questionnaire.

Enfin, les enfants du groupe 3, nés entre 35 et 36 SA+6 jours ont été retrouvés par le biais des fichiers du CHIVA où ils sont nés. Pour la période étudiée, nous disposions d'un fichier de 30 enfants. Le retour postal a permis de collecter 11 questionnaires (36.6%), puis 10 dossiers de plus par la relance téléphonique, soit un total de 21 réponses (soit 70%). Pour ce groupe, 3 coordonnées n'étaient plus valides, 3 parents ont refusé de répondre aux questions, et 3 autres n'ont pu être contactés. A noter que certains parents joints par téléphone ne pensaient pas leur enfant concerné par la prématurité.

Nous observons que le taux de réponses dans chaque groupe après relance est comparable.

Au total, l'échantillon comprend 62 enfants, et 54 couples de parents. Un couple a eu des triplés et 6 couples ont eu des jumeaux.

Pour la suite des analyses statistiques, on ne gardera qu'un enfant par couple de parents. En effet, les données des enfants nés d'un même couple ne sont pas indépendantes ce qui peut fausser les résultats.

Les effectifs sont alors de 18 enfants pour le groupe 1, 16 pour le groupe 2, et 20 enfants pour le troisième groupe.

Cependant, certains items seront détaillés de façon purement descriptive avec inclusions des jumeaux, car concernant de façon individuelle chaque enfant (22 groupe 1, 19 groupe 2 et 21 groupe 3).

2.3.2 Caractéristiques des enfants et de leurs parents

De façon évidente, certaines variables diffèrent de manière significative selon chaque groupe, car elles dépendent à priori de l'âge gestationnel, comme le poids de naissance, et de façon inversement proportionnelle comme la durée d'hospitalisation.

De manière globale, l'âge moyen des enfants de l'étude est de 20.4 mois (± 9.4).

En voici la distribution :

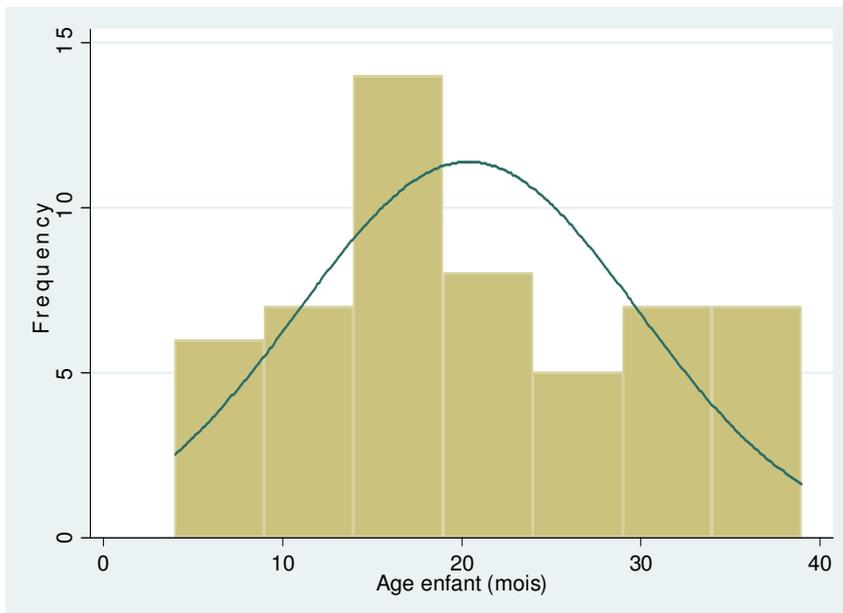


Figure 13 : Age des enfants exprimés en mois

L'âge gestationnel médian des enfants est de 33.5 SA (IQR : [32-35])

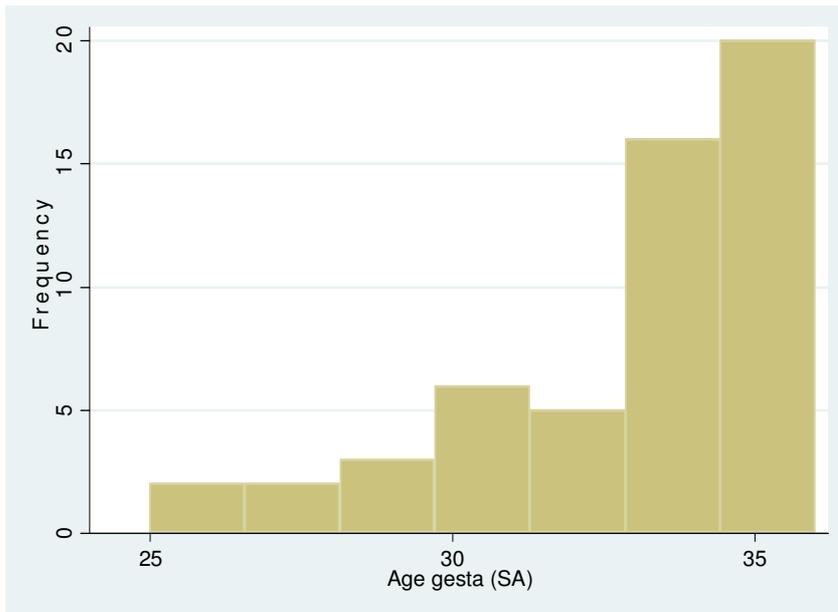


Figure 14 : Terme de naissance des enfants (en SA)

Le poids de naissance moyen est de 1914g (± 585) dont voici la distribution :

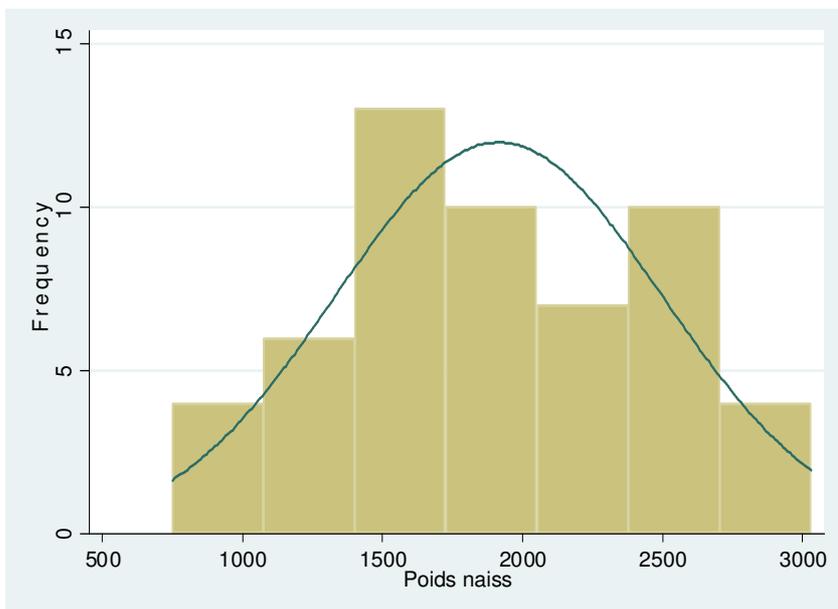


Figure 15 : Poids de naissance des enfants (en grammes)

Le tableau suivant indique selon le groupe les données concernant l'âge de l'enfant, son poids de naissance, sa durée d'hospitalisation initiale ainsi que l'âge de sa mère au moment de sa naissance.

Groupe	Variable	Moyenne	Ecart type	Médiane	Min	Max
Groupe 1 N=18	Age enfant (mois)	16.277	7.505	17	4	30
	Poids naissance (g)	1362.5	331.836	1480	750	1820
	Durée hospitalisation (j)	58.388	28.877	60	22	125
	Age Mère	30	6.642	29	18	45
Groupe 2 N=16	Age enfant (mois)	23.437	9.736	23.5	8	38
	Poids naissance (g)	1806.25	338.996	1780	1200	2570
	Durée hospitalisation (j)	23.2	11.123	21	12	47
	Age Mère	33.812	5.1409	33	25	42
Groupe 3 N=20	Age enfant (mois)	21.6	9.922	18.5	4	36
	Poids naissance (g)	2497.5	329.463	2585	1640	3030
	Durée hospitalisation (j)	9	6.431	8	3	32
	Age Mère	29.5	6.030	30	2	42

Tableau 3 : Tableau récapitulatif selon chaque groupe (Age, poids, durée hospitalisation et âge maternel)

Ainsi on observe de manière détaillée :

L'âge moyen des enfants est de 16.3 mois (± 7.5) pour les enfants du groupe 1, de 23.4 mois (± 9.7) pour le second groupe et de 21.6 mois (± 9.9) pour le troisième.

Le poids moyen relevé est de 1363 g (± 332) au sein du groupe 1 (avec un minimum de 75 g et un maximum de 1820 g) ; de 1806 g (± 339) au sein du groupe 2 (au minimum 1200g et au maximum de 2570g) ; et de 2498 g (± 329) concernant le groupe 3 (allant de 1640 g à 3030g pour le plus lourd).

L'âge moyen des mères de l'étude est de 30.9 ans (± 6.2), et celui des pères de 32.6 ans (± 7.4). Concernant le groupe 1 l'âge médian maternel est de 30 ans (± 6.6), de 33.8 ans (± 5.1) pour le groupe 2 et de 29.5 ans (± 6) pour le groupe 3.

La durée médiane d'hospitalisation initiale est de 21 jours pour l'ensemble des enfants de l'étude, avec un détail de 60 jours (IQR [35-74] pour les enfants de 32 SA au plus, de 21 jours (IQR : [14-30]) pour ceux de 33-34 SA et de 8 jours seulement (IQR : [5-10]) pour les enfants de 35-36 SA.

A noter que sont incluses dans cette durée les éventuelles périodes d'hospitalisation à domicile (HAD).

La plus longue période d'hospitalisation a atteint 125 jours pour un prématuré du premier groupe. On constate évidemment que cette durée est inversement proportionnelle à l'AG.

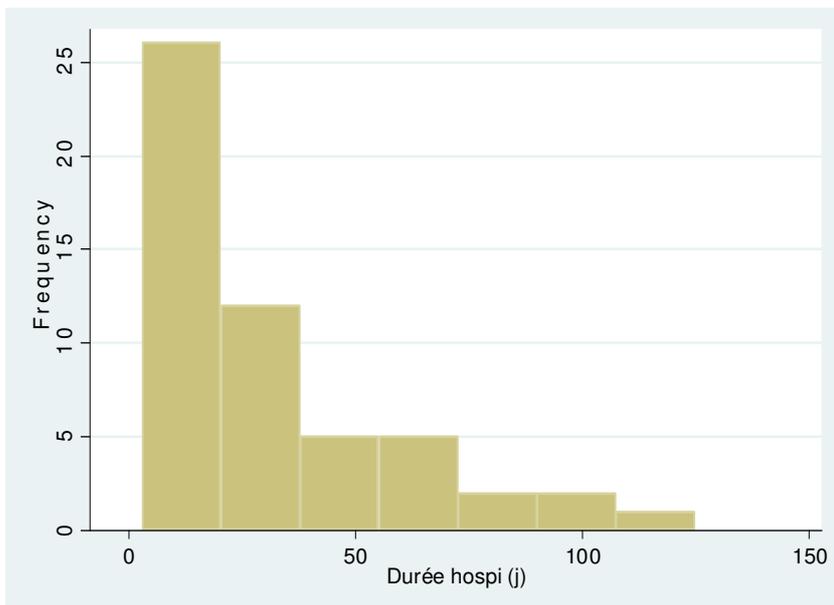


Figure 16 : Durée moyenne d'hospitalisation (en jours)

Parmi les enfants de notre étude, 59.3% (32) sont des garçons et 40.7% (22) sont des filles.

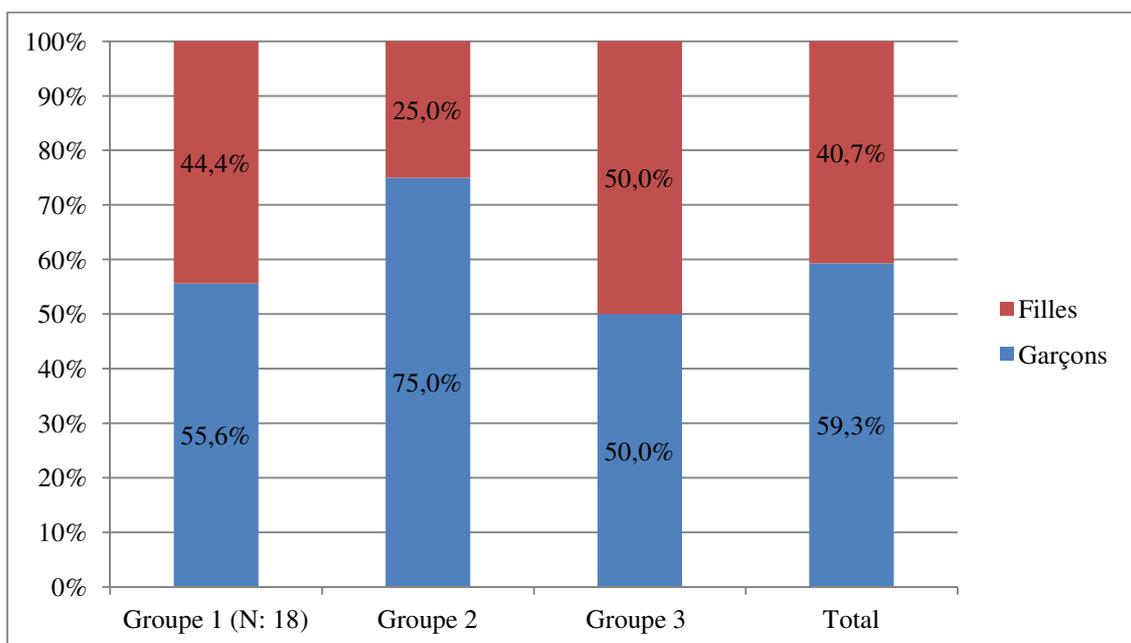


Figure 17: sex-ratio selon chaque groupe

Les grossesses décrites sont pour une très majoritairement des grossesses uniques à 81.5% (44), contre 18.5% de grossesses multiples (10).

Les naissances prématurées sont spontanées dans 50.9% des cas (27 accouchements) et induites, c'est-à-dire après déclenchement du travail ou césarienne dans 49.1% des cas (26).

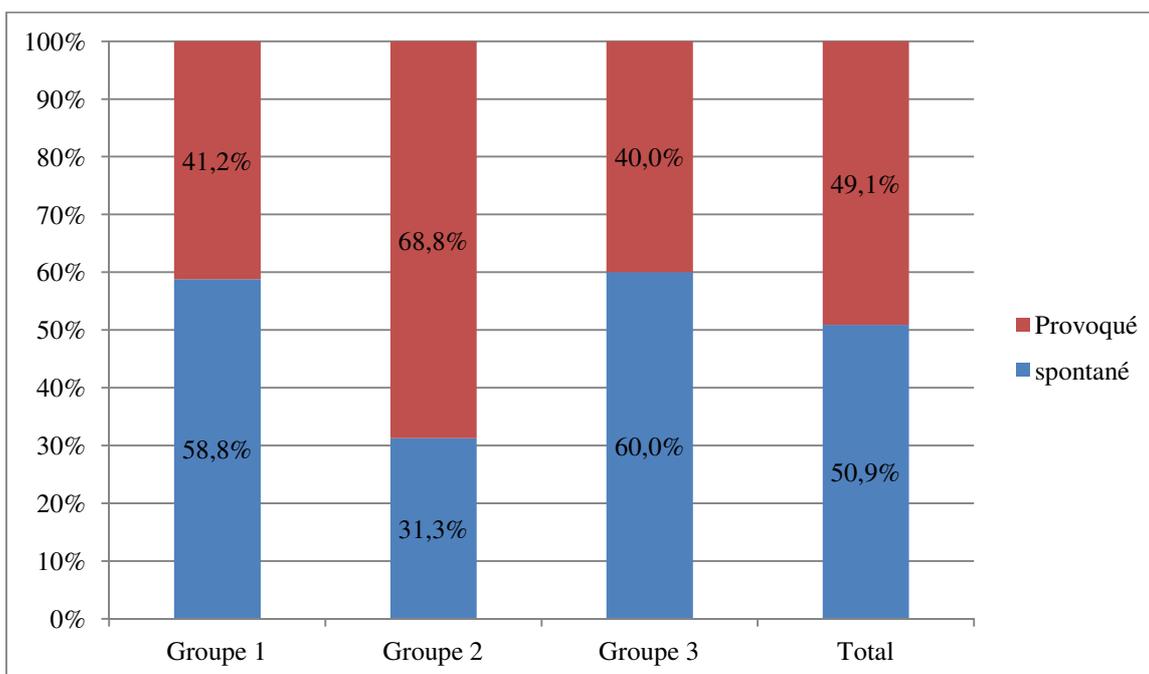


Figure 18 : Mode d'accouchement selon les groupes.

Au sujet de la description des naissances multiples, tous les enfants concernés du groupe 1 sont nés spontanément (soit une grossesse triple et 2 gémellaires) ainsi qu'une paire du groupe 2 (sur 3 paires concernées) et la paire de jumeaux du groupe 3. Au total, sur 6 grossesses multiples, seuls 2 accouchements ont fait suite à une décision médicale.

Le lieu de naissance est dominé par le CHIVA, à 66.7% (soit 36 fois) pour la totalité des naissances de l'étude, mais ce chiffre total est surestimé du fait que tous les enfants du troisième groupe sont par définition venus au monde dans cette maternité.

On décrit ainsi 14 accouchements (25.9%) dans la maternité toulousaine de niveau 3 de Paule de Viguier, 1 accouchement à domicile, 1 à l'hôpital de Perpignan, 1 à la clinique Ambroise Paré de Toulouse et un dernier dans une clinique montpelliéraine.

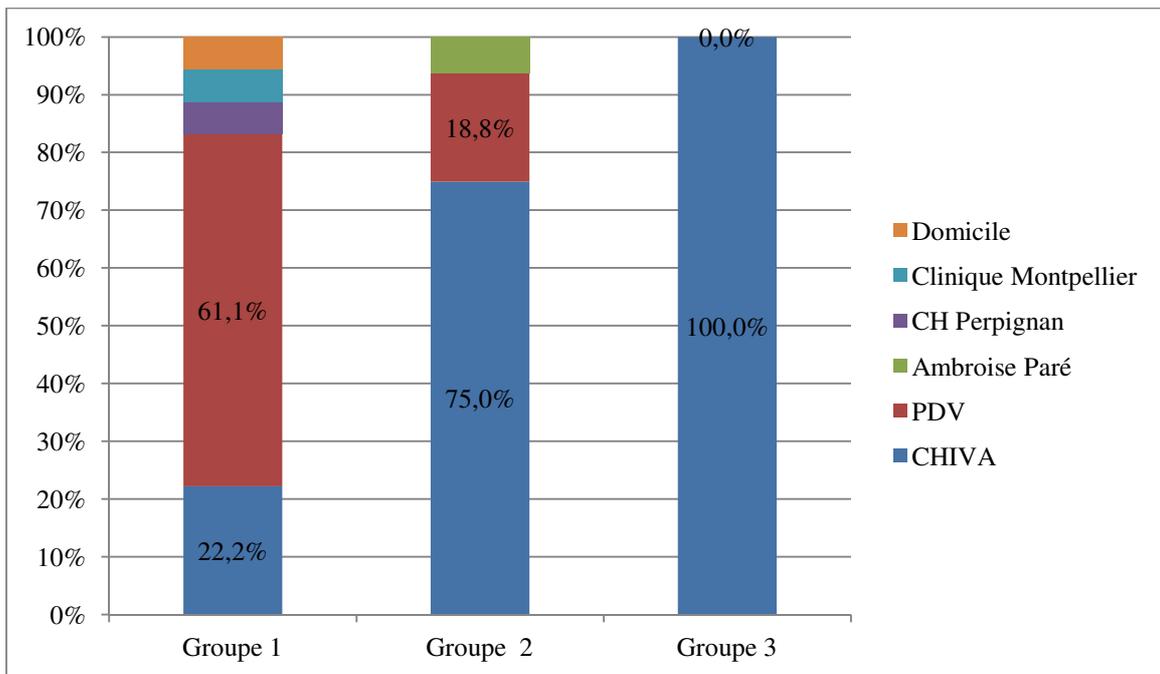


Figure 19 : Maternité de naissance selon chaque groupe

Pour les enfants nés à la maternité Paule de Viguié, 12 d'entre eux (soit 85.7%) ont ensuite été transférés vers un service de néonatalogie plus proche du domicile parental (au CHIVA en général).

Le plus souvent le ou les enfants concernés par notre étude sont les premiers enfants du couple à 46.3%. 19 couples ont un autre enfant (soit 35.2%), 6 en ont deux de plus (11.1%), 2 familles en ont 3 autres, et une famille est composée de 12 enfants.

Parmi les familles ayant d'autres enfants, 17 soit 70.8% n'ont pas eu d'autres enfants nés prématurément. Au total, 7 familles soit 29.2% ont connu un second cas familial de naissance prématurée (3 pour le groupe 1 et 4 pour le groupe 3).

Les mères ont fait la déclaration d'un médecin traitant à 92,5%, alors que la déclaration des pères s'élève à 87.2%.

Le questionnaire est complété par les mères à 72.2% (39), par les pères à 3.7% (2), et de manière conjointe par le couple dans 13 cas (24.1%).

2.3.3 Le suivi médical des enfants

La question principale du questionnaire est la question 16, à savoir le professionnel de santé réalisant les consultations mensuelles de suivi des enfants nés de manière prématurée.

Sur l'effectif global de l'étude, 20 enfants (37%) ont été examinés par un pédiatre du CHG, 5 (9.3%) par un pédiatre libéral, 13 (24.1%) par un médecin généraliste, 4 (7.4%) par la PMI, et 12 (22.2%) à la fois par un pédiatre et un généraliste.

Aucun enfant n'a réalisé ces visites au sein du CHU.

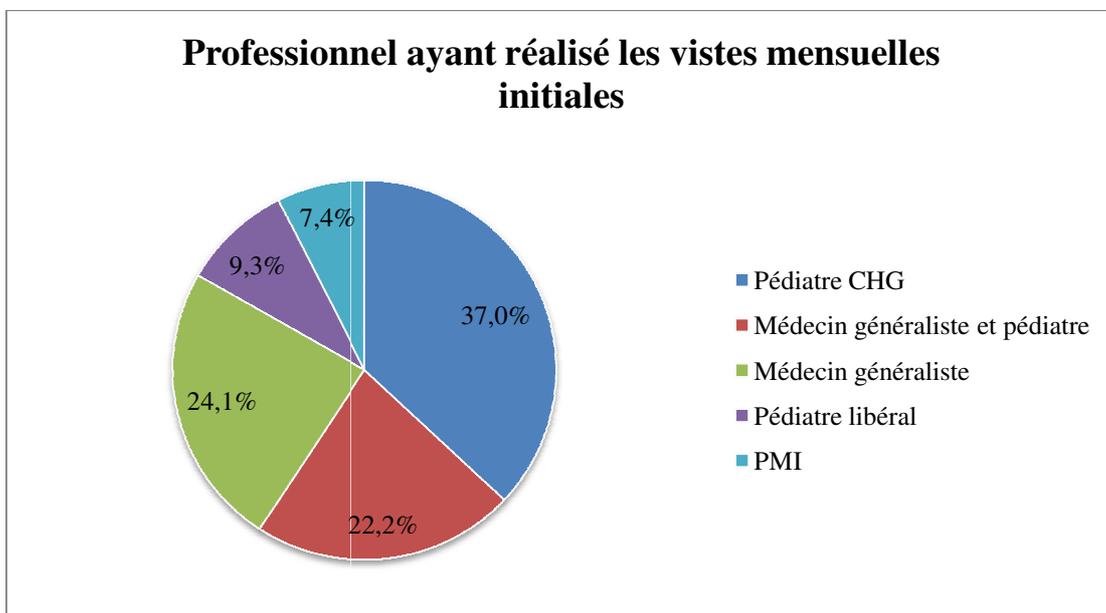


Figure 20 : Médecin consulté pour les visites mensuelles initiales

Il est intéressant de distinguer 3 cas de figures possibles.

Le premier concerne uniquement un suivi spécialisé par un pédiatre (du CHU, CHG ou libéral) ou la PMI, nommé ici groupe « PED ». Le second cas de figure renseigne sur un suivi réalisé de façon exclusive par le médecin généraliste, nommé groupe « MG ». Le dernier s'intéresse au double suivi pédiatre-généraliste, nommé groupe « MIXTE ».

Suite à la définition de ces 3 catégories on obtient la répartition suivante selon l'âge gestationnel des enfants (figure 21).

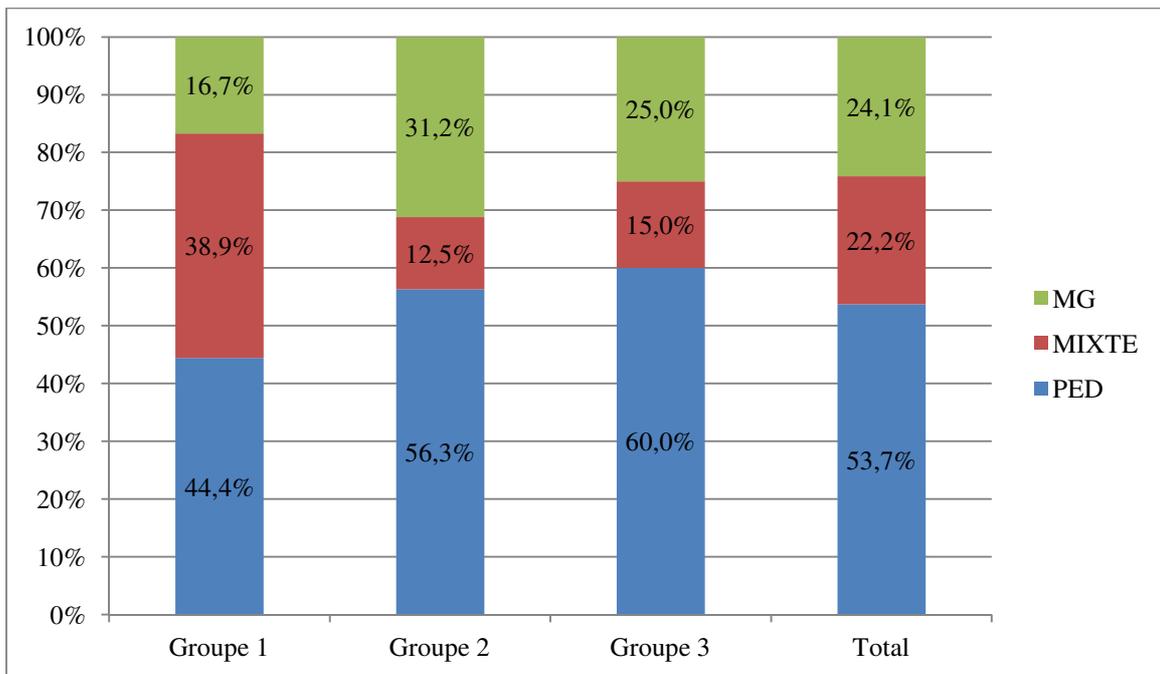


Figure 21 : Catégorie professionnelle choisie pour visites mensuelles selon l'AG

D'après le test du Chi-2, l'âge gestationnel n'est pas significativement lié au groupe de médecin consulté au seuil de 5% ($p=0.388$).

Nous avons voulu savoir par ailleurs si ce choix était en relation avec le poids de naissance des enfants.

Le poids de naissance moyen est de 2070 g (± 579) chez les enfants suivi par le groupe « PED », il est de 1805 g (± 493) chez ceux suivi par le groupe « MG » et de 1657 g (± 616) chez ceux du groupe « MIXTE. ». D'après l'analyse de variance le lien entre le poids de naissance et le médecin consulté n'est pas significatif ($p=0.0874$).

Enfin, nous avons recherché un lien entre ce choix et la durée initiale d'hospitalisation.

La durée médiane est de 13.5 jours (IQR : [7-28]) chez les enfants dont le suivi est assuré par le groupe « PED », de 28 jours (IQR : [8-45]) chez ceux suivis par le groupe « MG » et de 33.5 jours (IQR : [18-68]) chez ceux suivis par le groupe « MIXTE ». Selon le test de Kruskal-Wallis, la durée d'hospitalisation est significativement liée au choix du médecin consulté ($p=0.0254$). Ainsi les enfants suivis par le groupe « MIXTE » ont été hospitalisés de façon plus longue initialement.

Si le généraliste est consulté, surtout en cas de prise en charge exclusive de l'enfant par celui-ci, il convient de détailler les motivations de ce choix parental. Ainsi 72% des parents l'ont préféré car il s'agit du « médecin de famille », 24% décrivent avec lui une écoute particulière. D'autre part, le choix est influencé par la disponibilité ou la proximité géographique pour respectivement 28 et 24% des parents.

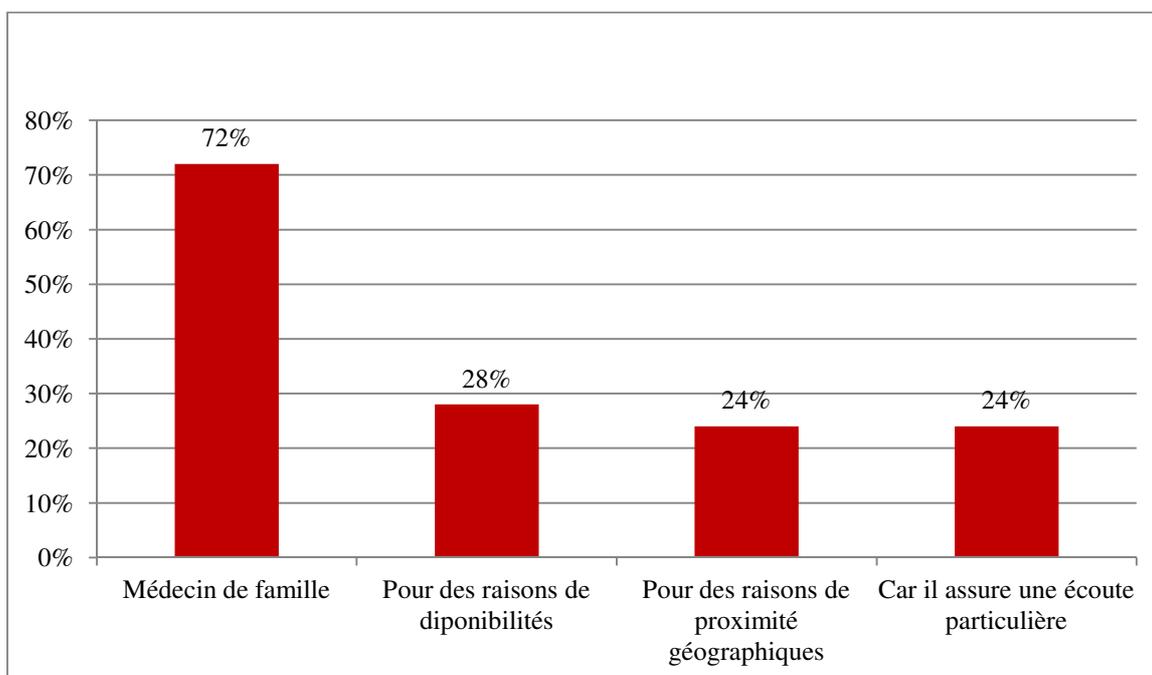


Figure 22 : Raisons motivant le choix du médecin généraliste pour le suivi mensuel initial

La question 18 offre une vision globale du nombre de consultations totale au cours de la première année de l'enfant. Le nombre moyen de consultations est calculé à 14.5 (± 7.4) sur l'effectif de base, sa distribution est décrite dans la figure 23.

Cependant pour cette question, nous avons décidé de décrire aussi les variables sur l'ensemble des enfants, jumeaux compris. Le chiffre moyen est alors différent, il est de 15.3 (9.1), et la médiane est de 12.5, avec un minimum de 2 et un maximum de 57 consultations.

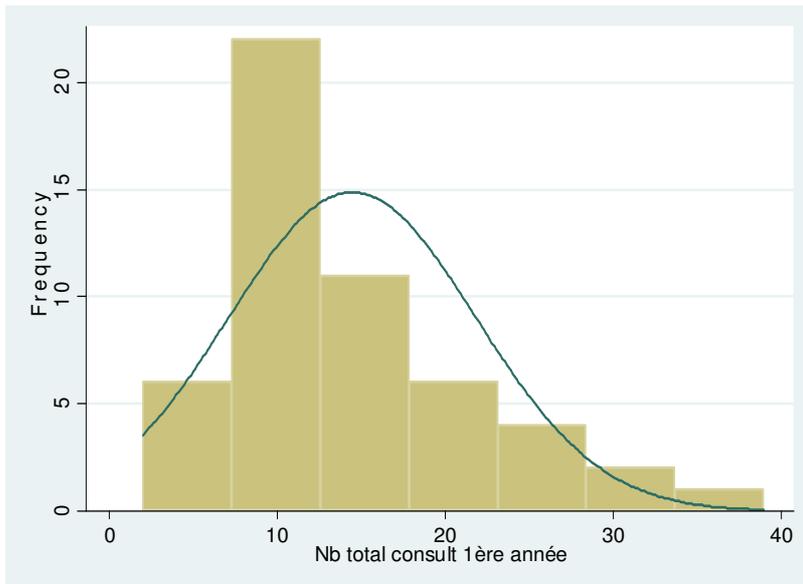


Figure 23 : Nombre moyen de consultations totales durant la première année

Le détail selon chaque groupe est le suivant : la moyenne est de 15.1 (± 9.1) pour le groupe 1, de 13.8 (± 6.0) pour le groupe 2 et de 14.3 (± 6.9) pour le groupe 3.

D'après l'analyse de variance l'âge gestationnel n'est pas significativement lié au nombre de consultations ($p=0.8893$).

Variable	Effectif	Moyenne	Ecart-type	Médiane	Min	Max
Nb total de consultations	60	15.333	9.142	12.5	2	57
Nb consultations pédiatre	60	6.3	5.292	7	0	16
Nb consultations MG	60	5.85	6.166	3	0	20
Nb consultations Urgences	60	1.083	2.242	0	0	12
Nb consultations PMI	59	1.72	3.768	0	0	15

Tableau 4: Nombre de consultations réalisées pendant la première année. (jumeaux compris)

Au cours de la première année de vie des enfants, le nombre moyen de consultations chez le généraliste est de 5.85 (± 6.16) et une médiane à 3. Ce chiffre moyen est à peine inférieur à celui des pédiatres (6.3). A noter qu'en moyenne, cette population a recours à un passage au service des urgences 1 fois durant la première année civile.

Le médecin généraliste a pu être ensuite amené à voir ces enfants, en cas d'urgence relative ou de manière plus tardive, c'est-à-dire après la première année civile de l'enfant.

Le médecin généraliste a alors été consulté au minimum une fois pour 45 enfants.

Dans 51% des cas (23), il assure le suivi général de ceux-ci. Dans 24.4% (11) des cas, il est consulté pour des pathologies aiguës uniquement, et dans les 24.4% restants (11), il n'est sollicité qu'en cas d'indisponibilité du pédiatre.

La survenue d'une ré-hospitalisation est importante à relever concernant le suivi médical des enfants nés prématurés.

Les enfants de plus petit âge gestationnel, supposés donc plus fragiles, présentent-ils plus de pathologies nécessitant un retour à l'hôpital que ceux nés plus tardivement ?

Au total, nous retrouvons 24 réhospitalisations (jumeaux compris) concernant 18 enfants 9 admissions dans le groupe 1 (dont 2 pour 2 enfants), 9 pour le groupe 2 (dont 4 séjours pour un seul enfant) et 6 pour le groupe 3 (dont 2 pour un enfant).

La proportion d'enfants de l'étude ayant été ré-hospitalisés est de 29%. Plus précisément, on retrouve une nouvelle hospitalisation chez 33.3% des enfants de moins de 32 SA, chez 31.2% des 33-34 SA et chez 25% des 35-36 SA.

D'après le test de Fisher, il n'existe pas de lien significatif entre l'âge gestationnel et les réhospitalisations ($p= 0.869$).

Les motifs de réadmissions étaient très variés, dominés par les pathologies infectieuses (6 cas de gastro-entérites aiguës soit 25%, 1 pyélonéphrite aiguë, 5 épisodes de bronchiolites soit 20.8%, 1 cas de laryngite), ou générales comme la fièvre citée 1 fois et les convulsions fébriles pour 2 enfants (soit 8.33%)

On retrouve enfin 1 bilan de chute, ainsi que 3 cas (12.5%) de chirurgies programmées (2 hernies inguinales et une cure d'hypospadias). Seul un enfant a été réadmis pour une pathologie imputable à sa prématurité, et qui a d'ailleurs entraîné une longue durée de séjour de 80 jours en 2 temps pour entéropathie. Le motif d'admission n'est pas mentionné pour deux hospitalisations concernant le même patient.

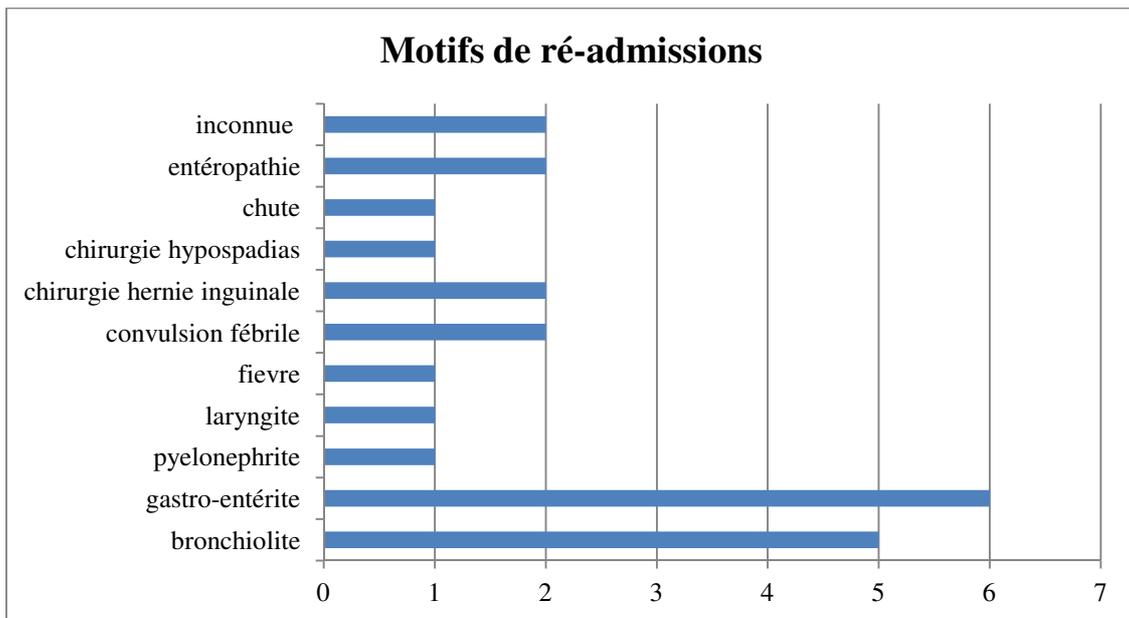


Figure 24 : Motif mentionnés pour chaque nouvelle hospitalisation

L'âge moyen de réadmission est de 9.5 mois (± 6.5), le nombre de nouvelle hospitalisation est de 1.33 (± 0.76), avec un minimum de 1, et un maximum de 4.

La durée moyenne d'hospitalisation est évaluée à 6.8 jours (± 18.3), avec une médiane de 2.5 jours (minimum 1 jour et maximum 80 jours).

Les enfants intéressés par l'étude et notamment les enfants suivis par le réseau P'TIT MIP, faisant donc l'objet d'un dépistage et de moyens de préventions particuliers bénéficient-ils plus d'une prise en charge spécifique ?

Concernant la totalité de l'effectif (jumeaux compris) seuls 5 enfants (22.7%) du groupe 1 ne sont suivis par aucun professionnel mentionné à la question 21 (à savoir kinésithérapeute, psychomotricien, psychologue ou CAMSP), contre 14 enfants (73%) du groupe 2 et 11 (soit 52.3%) des enfants du groupe 3.

Par ordre de fréquence, la majorité des enfants pris en charge le sont par un kinésithérapeute pour 26 enfants (41.9%), ou par un psychomotricien pour 13 enfants (21%). Les prises en charges multiples, par plusieurs intervenants sont plus fréquemment observées dans le groupe des plus immatures (5 enfants dans le groupe 1). Seuls 2 enfants (3.2%) au total bénéficient d'une prise en charge psychologique, et 5 (8.1%) ont un suivi au sein du CAMPS (4 du groupe 1 et un enfant du groupe 3).

La figure suivante indique la prise en charge par chaque professionnel suivant le terme de naissance, en sachant que pour l'analyse bivariée, l'effectif de calcul est de 54 (jumeaux exclus). D'après le test de Fisher, l'âge gestationnel n'est pas significativement lié au seuil de 5% à la prise en charge par un kinésithérapeute ($p=0.237$), par un psychologue ($p=0.525$), ou par le CAMSP ($p=0.066$).

Par contre, d'après le même test, l'âge gestationnel est significativement lié au recours au psychomotricien ($p=0.001$).

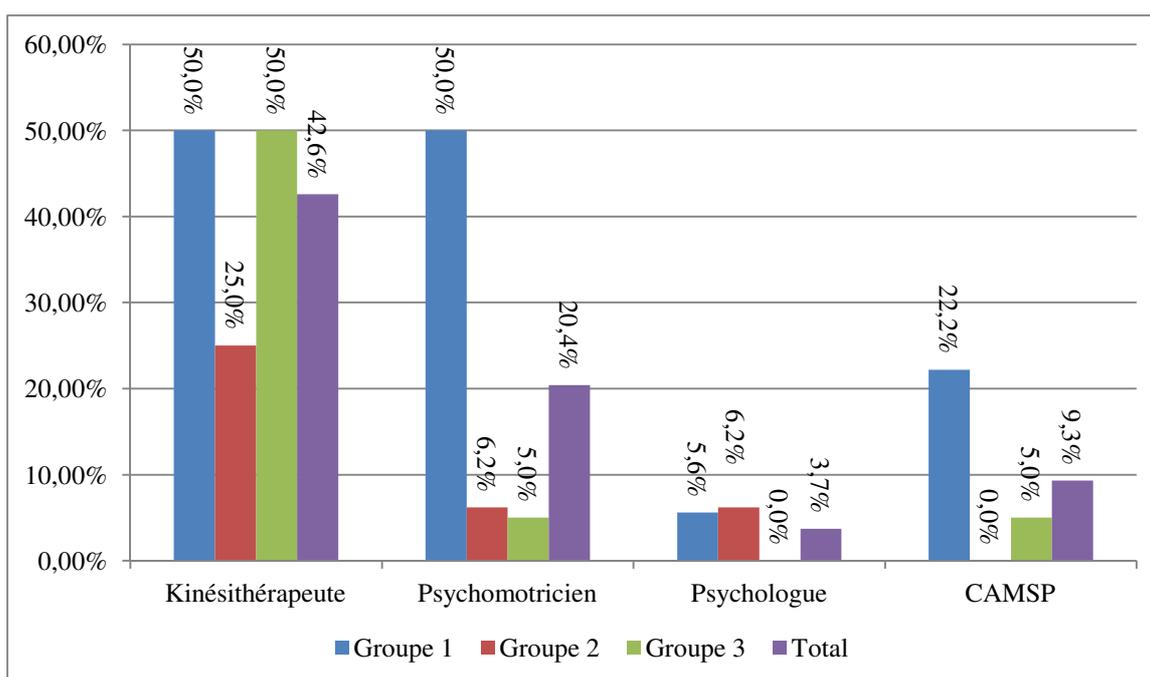


Figure 25: Prise en charge spécialisée pour chaque sous groupe

Nous avons également étudié le lien entre le poids de naissance et les prises en charge spécifiques. Les tests de Student démontrent qu'il n'existe pas de lien significatif à 5% entre le poids de naissance et la prise en charge par un kinésithérapeute ($p=0.1046$), ou par le CAMSP ($p=0.1808$). La prise en charge par le psychologue n'est pas possible compte tenu de l'effectif intéressé de 2 enfants seulement.

Enfin, le poids de naissance des enfants bénéficiant de séances de psychomotricité est de 1479 g (± 466) et de 2026 g (± 463) pour ceux n'y ayant pas recours, ainsi, il s'avère que le poids de naissance est significativement lié à la prise en charge par un psychomotricien ($p=0.0046$).

Le dernier axe étudié pour cette question est le lien entre la durée d'hospitalisation initiale et le recours à des soins spécifiques. Le test de Mann-Whitney retrouve des résultats superposables, avec une absence de significativité à 5% entre la durée d'hospitalisation et le recours à la kinésithérapie ($p= 0.5414$).

A propos de la prise en charge par le CAMSP, la durée médiane d'hospitalisation des enfants en bénéficiant est de 70 jours (IQR : [26-104]) et de 19 jours (IQR : [8-37]) pour ceux n'en bénéficiant pas. Le test montre qu'il n'existe pas de lien significatif entre la durée d'hospitalisation et la prise en charge par le CAMSP ($p= 0.0632$).

Enfin, la durée médiane d'hospitalisation est de 39 jours (IQR : [26-74]) chez les enfants suivis par un psychomotricien, et elle est de 15.5 jours (IQR : [8-31]) chez ceux qui ne le sont pas. Selon le test de Mann-Whitney, cette durée est significativement liée à la prise en charge par un psychomotricien au seuil de 5% ($p= 0.0077$).

2.3.4 La relation avec le médecin généraliste

Dans un premier temps, il semble important d'estimer l'opinion des parents sur les compétences du médecin généraliste concernant la prise en charge d'enfants prématurés.

Il en découle le fait que les parents décident ou non de consulter puis de faire confiance au généraliste pour la prise en charge de leur enfant.

La réponse est manquante pour un seul questionnaire, pour lequel d'ailleurs le généraliste n'avait jamais été consulté.

L'avis considéré comme le plus favorable, à savoir que le généraliste est aussi apte que le pédiatre à suivre les enfants, est le plus souvent exprimé par les parents (47.2%) et est d'autant plus représenté que l'AG est élevé. On observe cette réponse pour 33.3% du groupe 1, 46.7% du groupe 2, et 60% du groupe 3.

Les parents considérant le généraliste comme moins formé donc moins apte sont au nombre total de 13 (soit 24.5%). La majorité des parents du groupe 1 soit 38.9% le pensent, contre 6.7% du groupe 2 et 25% du groupe 3.

D'autre part, la proportion de parents déclarant ne jamais avoir recours au généraliste, mais exclusivement au pédiatre ou aux urgences est de 9.4% au total.

Ce chiffre est d'autant plus important que l'enfant est né de façon plus prématurée, passant de 16.7% pour le groupe 1, 6.7% pour le groupe 2 à 5% pour le dernier groupe.

Enfin le généraliste est considéré comme un recours utile uniquement en cas de situation aiguë par 10 parents (soit 18.9%) plus fréquemment au sein du groupe 2 (40%) que pour le groupe 1 et 3 respectivement 11.1% et 10%.

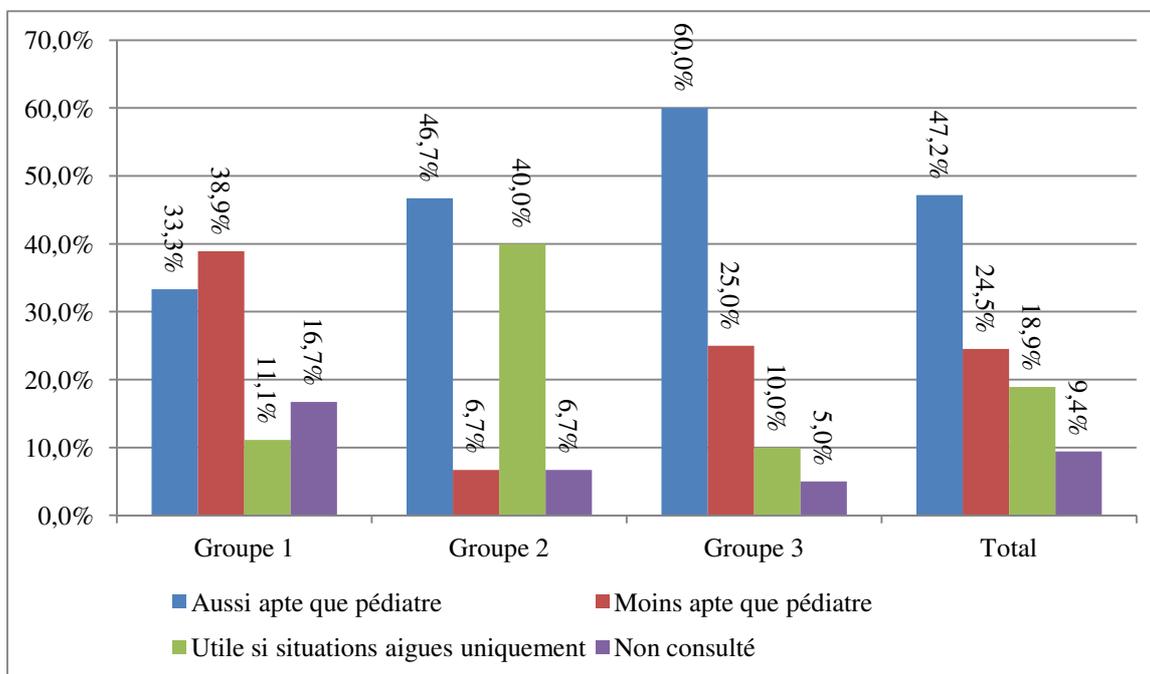


Figure 26 : Opinions parentales concernant les aptitudes du médecin généraliste

Les parents estiment que, lorsqu'il est consulté, le médecin généraliste, fait preuve d'une vigilance particulière vis-à-vis de leur enfant, du fait de sa prématurité, pour 51.1% de l'effectif global. Il est étonnant de constater que cette attention particulière n'est pas plus ressentie par les parents des enfants les plus prématurés ; on la retrouve pour seulement 37.5% des parents du premier groupe, 50% du second et 58.8% du troisième.

Le niveau de satisfaction par rapport aux consultations de médecine générale a été évalué par deux questions, comprenant chacune plusieurs items.

La première concerne les aspects pratiques comme les délais de rendez-vous, l'accessibilité et les délais d'attente au cabinet ; la seconde partie évalue plus finement le caractère humain de la relation au médecin le soin porté à l'examen et tente d'apprécier l'expérience du médecin en la matière.

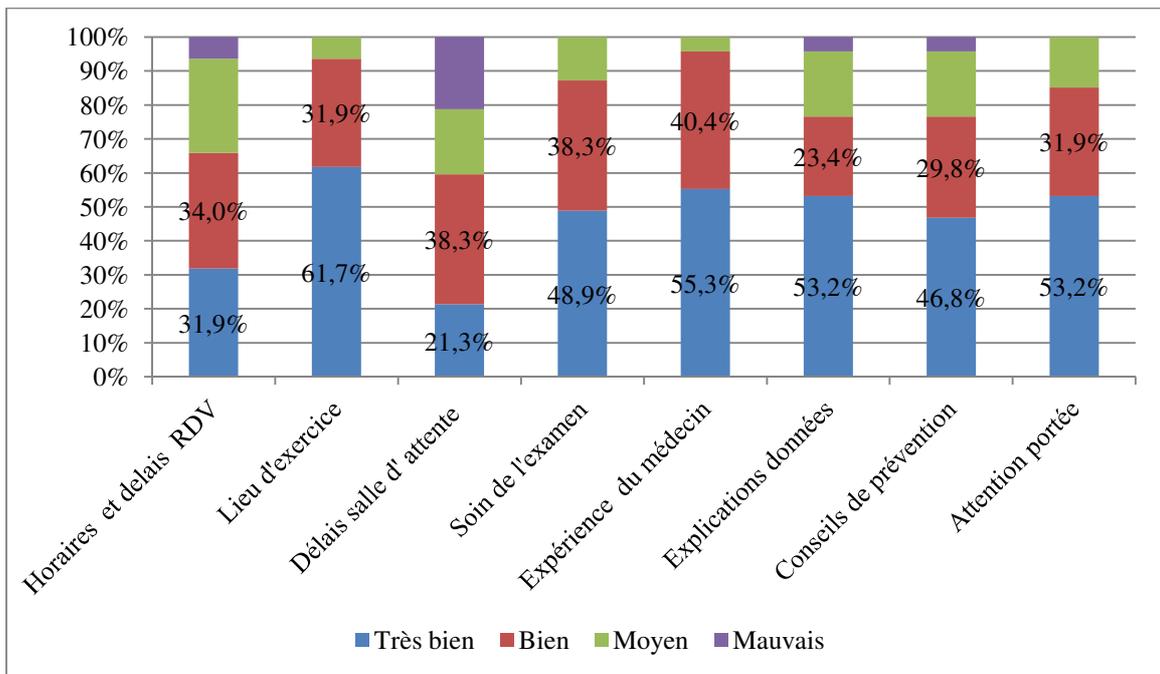


Figure 27 : niveau de satisfaction parentale à propos des consultations de médecine générale

Les réponses semblent varier selon les groupes, les parents des plus prématurés étant plus critiques par rapport au soin de l'examen et à l'expérience du médecin que les parents du troisième groupe. Cependant, d'après les tests de Fisher réalisés, nous ne retrouvons aucun lien de significativité entre l'âge gestationnel et chaque item de ces questions.

Nous avons voulu savoir s'il existait un lien entre le niveau de satisfaction des parents et leur sentiment que le médecin généraliste faisait preuve d'une vigilance particulière vis-à-vis de leur bébé, en particulier à propos de l'aspect relationnel de la consultation.

Ici le degré de satisfaction est regroupé en 2 catégories « satisfait » (pour très bien+ bien) et « non satisfait » (pour moyen + mauvais).

Parmi les parents considérant que le médecin généraliste faisait preuve d'une vigilance particulière, 100% sont satisfaits du soin de l'examen. Parmi ceux ne décrivant pas cette vigilance, 73.9% en sont satisfaits, et 26.1% non satisfaits. D'après le test de Fisher, le lien entre vigilance du médecin et degré de satisfaction est significatif ($p=0.022$).

Il en est de même pour la satisfaction concernant les conseils donnés.

Les parents considérant le praticien comme vigilant en sont satisfaits à 91.3%, et non satisfaits à 8.78% ; pour les autres, 60.9% estiment les conseils satisfaisants et 39.1%

comme non satisfaisants. Le Chi-2 établit un lien significatif entre la vigilance du médecin et les conseils de prévention qu'il prodigue ($p= 0.016$).

Aussi, parmi les parents trouvant le médecin vigilant, 100% sont satisfait de l'attention portée à leur enfant. Dans le second groupe, 69.6% en sont satisfaits et 30.4% ne le sont pas. Il existe un lien de significativité entre la vigilance du praticien et le niveau de satisfaction concernant l'attention portée ($p= 0.009$).

Enfin, il n'est pas retrouvé de lien statistiquement significatif entre la vigilance du médecin et les items concernant les explications fournies ou l'expérience du médecin.

Afin d'apprécier au mieux la qualité de dialogue entre les parents et le praticien généraliste, nous avons voulu savoir si les parents discutaient du suivi par le réseau P'TIT MIP avec celui-ci. Pour les groupes 1 et 2, seuls concernés par cette prise en charge, la réponse est négative à 77.4%.

En dernier lieu le degré de satisfaction des parents vis-à-vis du réseau, est évalué de manière très largement favorable, avec tout de même une évaluation clairement plus positive pour le second groupe que pour le premier.

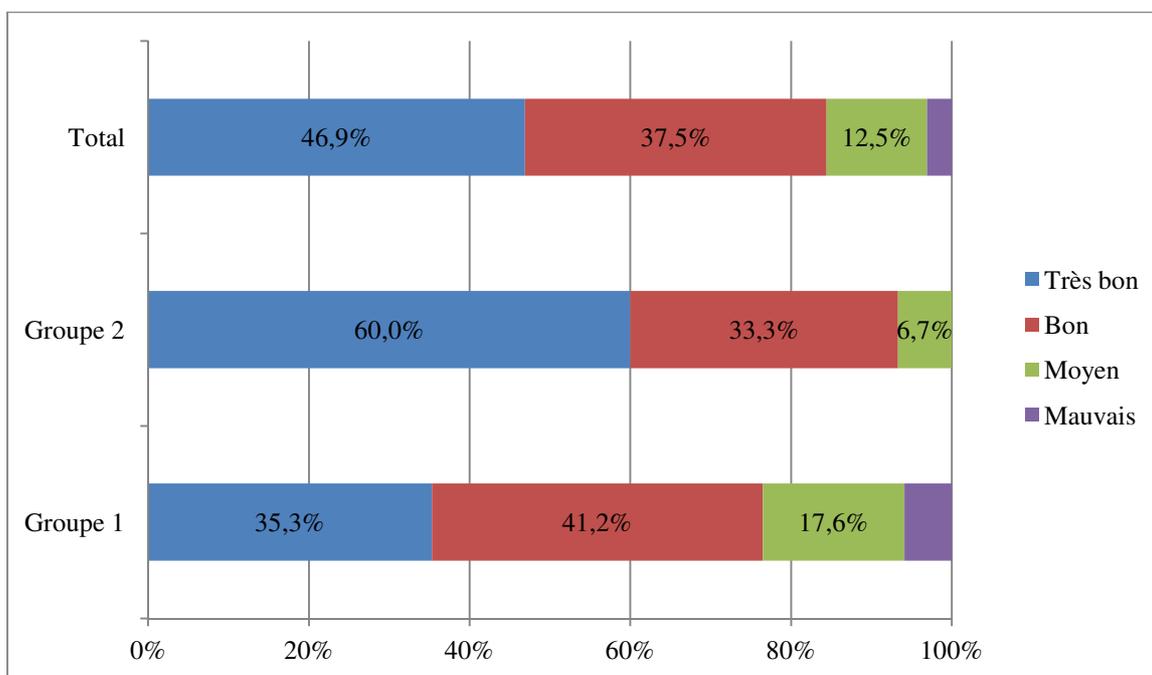


Figure 28 : Niveau de satisfaction parental vis-à-vis du réseau P'tit MIP selon le groupe

Ceci est peut-être dû au fait que les enfants les plus prématurés rencontrent le plus souvent des difficultés spécifiques ou majeures.

En effet, les parents du second groupe ne considèrent ce suivi comme moyen ou mauvais pour 6.7% (1) alors qu'il est qualifié comme tel par 23.5% des parents du premier groupe.

2.3.5 Le couple parent-enfant

Il s'agit de décrire ici les sentiments et les inquiétudes exprimées par les parents, que ce soit au moment du retour à domicile ou à celui du remplissage du questionnaire.

De manière générale, 37 parents (38.5%) indiquent que la prématurité de leur enfant a suscité chez eux des angoisses supplémentaires.

C'est le cas pour 72.2% (13) des parents du groupe 1 et de 93.7% (15) des parents du groupe 2. Concernant les parents des enfants nés les plus proches du terme, une angoisse majorée n'est décrite que dans 45% (9) des cas.

Le jour de la sortie d'hospitalisation, les sentiments les plus fréquemment décrits sont l'inquiétude pour chacun des trois groupes, une petite proportion de parents seulement déclarant s'être sentis très sereins.

Pour la suite des analyses, le ressenti sera regroupé en 2 catégories « serein » (très serein+serein) et « inquiet » (inquiet + très inquiet).

Parmi les parents du groupe 1, 44.4% sont sortis sereins et 55.6% inquiets. Pour le deuxième groupe, les pourcentages respectifs sont de 50% chacun, et de 60 et 40% pour le troisième groupe. D'après le test du Chi-2, l'âge gestationnel n'a pas de lien significatif avec le ressenti des parents ($p=0.622$).

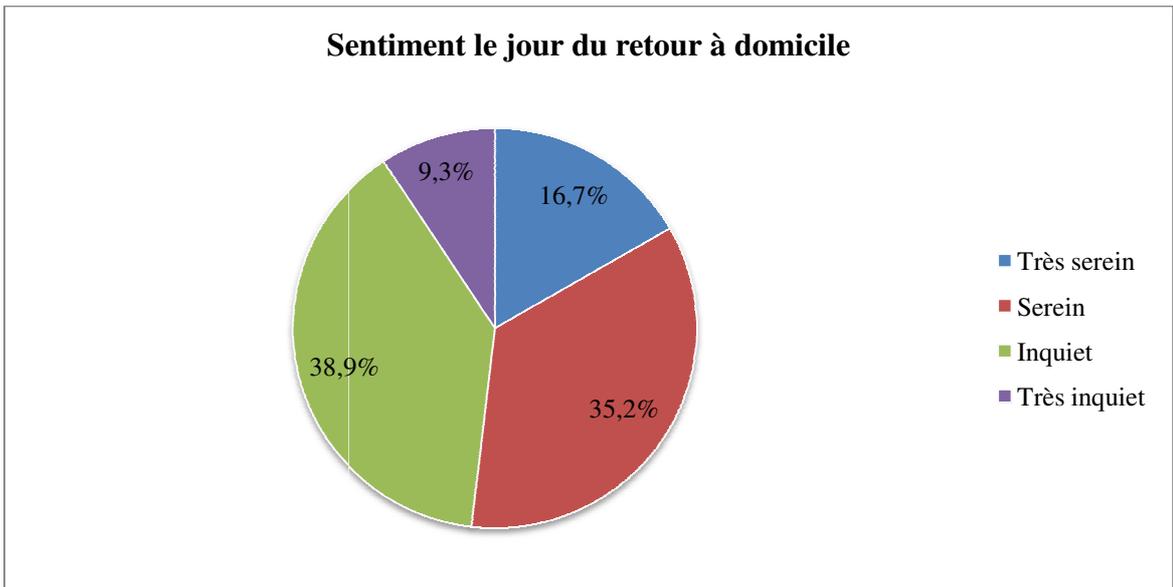


Figure 29 : Sentiment exprimé par les parents le jour de la sortie d'hospitalisation.

Les difficultés rencontrées par les parents touchent le plus fréquemment le domaine digestif, infectieux et du sommeil. Le graphique nous montre que la majorité des enfants n'a pas posé de problèmes particuliers dans ces domaines (ici les jumeaux sont compris).

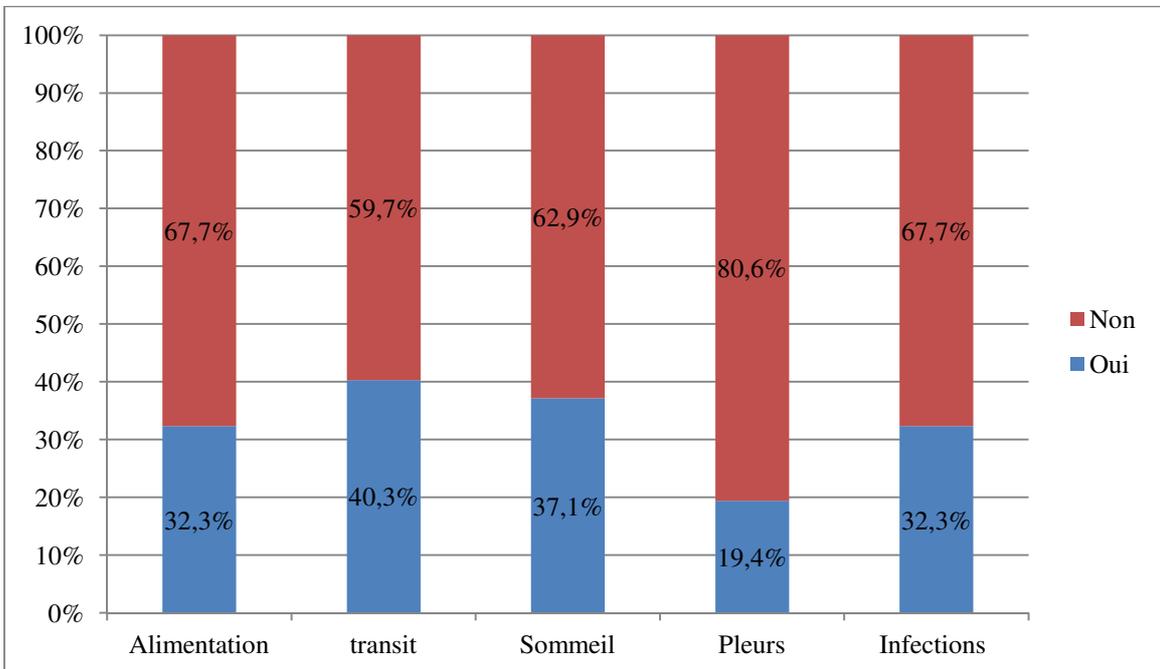


Figure 30 : Domaines pour lesquels les parents ont rencontré des difficultés à domicile

En cas de difficultés les parents se tournent le plus facilement vers le généraliste pour chacun des trois groupes, puis vers le pédiatre.

La PMI n'est que peu citée (une seule fois dans le groupe 2 soit 5% des cas).

Les urgences le sont plus souvent par le troisième groupe 19% que par les 2 premiers (9 et 5% respectivement). Les parents s'adressent à la famille dans 4 à 11% des cas.

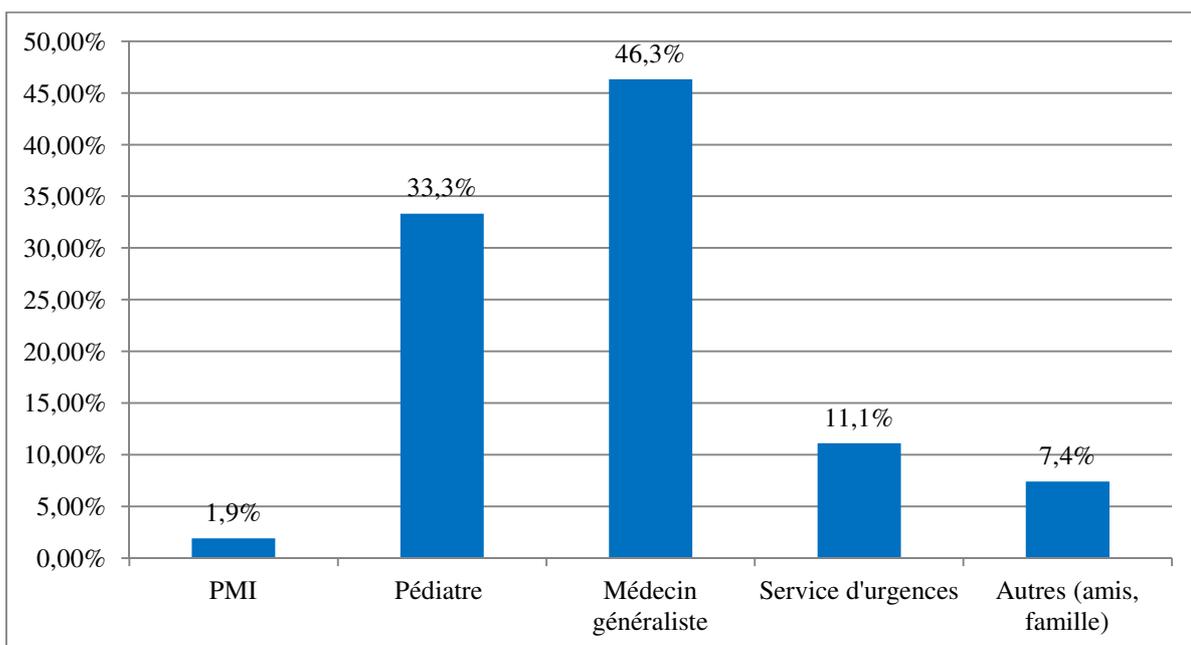


Figure 31 : Personne vers qui s'adressent les parents en cas de difficultés (effectif global)

Enfin, il semblait pertinent de savoir comment les parents qualifiaient la santé de leur enfant au moment du remplissage du questionnaire.

Les résultats sont globalement bons puisque la santé est qualifiée d'excellente par 34 parents (63%), de « bonne » par 13 autres (24.1%).

Aucun parent ne l'a décrite comme très mauvaise et un seul comme mauvaise.

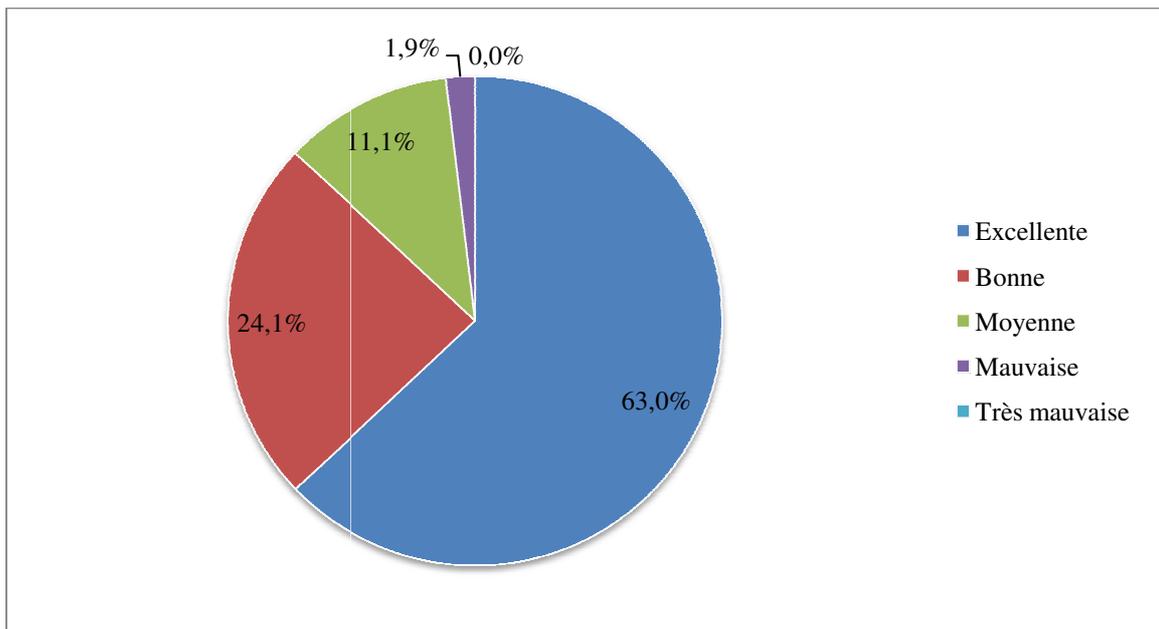


Figure 32 : Qualificatif utilisé par les parents pour décrire la santé de l'enfant le jour du remplissage du questionnaire.

Afin d'étudier cette variable, nous avons regroupé les qualificatifs en 2 catégories, « bonne » (excellente + bonne) et « moyenne » (moyenne + mauvaise+ très mauvaise)

Parmi les enfants d'au plus 32 SA, 66.7% des parents les considèrent comme étant en bonne santé et 33.3% en moyenne santé.

Les enfants de 33-34 SA, sont décrits en bonne santé par leur parents à 93.7% et en moyenne santé à 6.3%.

Enfin pour les enfants de 35-36 SA, tous soit 100% sont considérés comme étant en bonne santé.

D'après le test de Fisher, l'âge gestationnel est significativement lié à la santé de l'enfant au seuil de 5% ($p= 0.004$).

Pour finir nous avons étudié le lien entre ce qualificatif et les difficultés présentés par les enfants depuis leur retour à domicile. Suite au test de Fisher réalisé pour chaque item, il n'existe pas de lien significatif entre la santé de l'enfant et les difficultés d'ordre alimentaire ($p=0.665$), aux troubles du transit ($p= 0.443$), ni aux troubles du sommeil ($p= 0.674$).

En revanche, il existe un lien significatif entre le qualificatif utilisé pour la santé de l'enfant et les difficultés liées aux pleurs ($p= 0.039$). En effet, pour les enfants en bonne

santé, 8.5% posent des problèmes dans ce domaine contre 42.9% des enfants décrits comme ayant une santé moyenne.

Il en est de même pour les pathologies infectieuses.

Les enfants décrits en bonne santé ont présenté des infections pour 27.7% contre 71.4% des enfants considérés par leurs parents comme ayant une santé moins bonne. D'après le test de Fisher, la santé de l'enfant est liée significativement aux difficultés infectieuses ($p=0.034$).

2.4 Analyse et discussion

2.4.1 Forces et limites

Au total, 90 questionnaires individuels ont été envoyés, au sujet d'enfants nés sur une durée de 3 années civiles de début 2009 à fin 2011.

Le taux de réponse global est de 68.8% (62 questionnaires retournés) après relance téléphonique ce qui est tout à fait correct. La levée d'anonymat nécessaire à cette relance permet de décrire un peu les « non-répondeurs ».

Dans le groupe 1, ils sont au nombre de 11, soit 34.75%. Pour 5 d'entre eux, les coordonnées téléphoniques se sont avérées inexactes (changement de domicile ou de numéro), et 6 autres n'ont pu être joints. Le terme de naissance était de 27 SA pour 2 d'entre eux, 29 pour 2, 30 pour 2 autres, 31 pour 2 et 32 pour les 3 derniers.

Concernant le second groupe de l'étude, on observe 8 « non-répondants » sur 27 soit 29.67%, avec de façon surprenante 3 paires de jumeaux et 2 singletons. L'effectif total comprenant initialement 6 grossesses gémellaires, le taux de réponses pour les jumeaux est de 50% pour ce groupe (contre 30% pour les 3 groupes conjugués). On notera que pour ce groupe les coordonnées se sont avérées inexactes pour une famille seulement (de jumeaux), les autres parents n'ayant pas pu être joints par téléphone malgré des coordonnées valides. 4 enfants étaient nés à 33 SA et 4 à 34 SA.

Enfin pour le dernier groupe, on retient 11 non réponses sur 30 questionnaires envoyés soit 36.6%, dont 3 coordonnées inexactes, 3 refus de réponses non motivées, et 5 parents n'ayant pu être joints. 5 enfants avaient un AG de 36 SA et 6 de 35 SA.

On ne peut donc pas affirmer que les non répondants avaient un terme de naissance moindre que les « bons-répondants » contrairement aux résultats retrouvés dans l'étude concernant le groupe Epipage de Paris-petite-couronne[63]. Cette étude retrouve en effet des non-répondants d'âge gestationnel plus bas que les bons-répondants, avec des mères plus jeunes et de parité plus élevée, de milieux sociaux plus défavorisés, ce qui suggérerait que les enfants suivis avec plus de difficulté avaient un taux de développement cognitif plus bas et un taux de handicap plus élevé que ceux suivis facilement.

Pour notre enquête, il existe aussi un biais en raison du caractère déclaratif de l'auto-questionnaire.

2.4.2 Principaux résultats

Le principal objectif de l'étude est de prendre la mesure de la place accordée par les parents au médecin généraliste dans le suivi initial puis général de leur enfant né prématuré, et ce en fonction de leur degré de prématurité.

Le suivi initial, représenté par les premières consultations mensuelles systématiques, est assuré dans notre étude par le généraliste de manière exclusive pour 25% d'entre eux.

Le terme de naissance n'est pas significativement lié à cette décision parentale.

Il est important de souligner que le médecin collabore également de manière conjointe avec le pédiatre fréquemment. Ainsi les enfants sont examinés par le généraliste de manière exclusive ou non, à 46.3%. Il s'agit alors de la somme des consultations du groupe « MG » et du groupe « MIXTE ».

Le recours au pédiatre est donc loin d'être systématique pour les parents de l'Ariège, et ce sans doute en raison du caractère rural du département et du petit nombre de spécialistes à proximité.

Lorsque le choix se porte sur le médecin généraliste, c'est en majorité parce qu'il est considéré comme le « médecin de famille », ce qui lui confère une place particulière.

Il est très probable que ces praticiens suivent et connaissent également les parents de ces enfants, comme l'atteste la grande majorité des mères mais aussi des pères en ayant fait la déclaration auprès de la CPAM.

Il en ressort une notion de confiance liée au « concept » de médecin de famille, mais aussi à la description d'une écoute particulière. Ainsi, les motivations « pratiques » sont moins souvent mises en avant, les raisons de disponibilité et de proximité géographique semblant être relayées au second plan.

Il semble intéressant de souligner le caractère particulier liant le praticien généraliste à sa patientèle, même en cas de prise en charge spécialisée initiale longue et prépondérante initialement, car plus les enfants ont un petit âge gestationnel, plus les parents accordent de l'importance aux raisons relationnelles de leur choix, lorsqu'il s'oriente sur le médecin généraliste.

La « confiance » dès lors qu'elle est accordée semble être plus « totale » et « méritée ». Il ne s'agit donc vraisemblablement pas d'une décision par défaut ou dépit mais bel et bien motivée.

D'ailleurs, le généraliste est considéré comme tout aussi apte ou compétant pour ce suivi que le pédiatre à 47.2%, ce qui paraît relativement important, surtout pour cette population d'enfants, si fragiles aux yeux de leurs de leurs parents.

Les opinions plus négatives consistant à le considérer comme moins apte (24.5%), ou non consulté (9.4%) sont donc loin d'être majoritaires.

D'après notre étude ces enfants sont examinés en moyenne 5.85 fois par le généraliste au cours de leur première année. Il existe ici un biais de calcul, pour plus de justesse, nous aurions dû rétablir une moyenne selon l'âge des enfants au moment du questionnaire.

En effet, certains enfants n'avaient pas encore atteint l'âge civil de 1 an et le nombre de consultations a donc été sous-estimé. D'autre part, ce même nombre est lié de manière évidente à la durée initiale d'hospitalisation, car plus l'enfant restait longtemps à l'hôpital, moins il avait recours à des consultations de médecine générale pour la même période.

Par un questionnaire postal, l'étude EPIPAGE relevait le nombre de consultations entre la sortie de l'hôpital et les neuf mois de l'enfant, en effectuant un ajustement pour obtenir un chiffre sur 9 mois. Il en ressort que le nombre de consultations totales ne différait pas entre le groupe d'enfants grands prématurés et celui des nouveaux nés à terme. En revanche, le nombre calculé sur 9 mois était plus élevé pour les grands prématurés que pour les autres. Les grands prématurés ont moins consulté un généraliste que les enfants nés après 39 SA, mais ils ont eu plus souvent recours à un spécialiste (ORL, ophtalmologiste).

Les prématurés modérés de cette cohorte (33-34 SA) ont eu plus souvent recours aux généralistes et moins fréquemment aux spécialiste que les plus prématurés[64].

Dans notre cohorte, la fréquence moyenne de réhospitalisations a été calculée à 29%, tous termes confondus et depuis la naissance des enfants, avec une durée moyenne de 6.8 jours, et un nombre moyen de 1.3.

Par comparaison, ce chiffre est de 38% dans la cohorte EPIPAGE pour le groupe des enfants de moins de 32 SA, avec un chiffre moins important pour les prématurés modérés (24.3%) contre 10.3% pour les nouveau-nés à terme. Cependant en cas d'hospitalisation, leur nombre et leur durée différaient peu entre les 2 sous groupes [64].

Une autre étude réalisée à Bordeaux a comparé les taux de réhospitalisations des grands prématurés sur 2 cohortes, de 1997 et de 2002 durant leur première année de vie. Ils sont de 29.1% en 1997 et de 30.1% en 2002 [65].

Les motifs d'admissions dans cette étude sont pour moitié liés à des causes respiratoires (56% en 1997 et 51.3% pour 2002), dominées largement par les cas de bronchiolites. 8 à 15.4% ont été hospitalisés suite à des hernies [65]. Des chiffres comparables sont retrouvés pour EPIPAGE, avec 50% d'hospitalisations pour des affections respiratoires et environ un quart pour des hernies [64].

Dans notre travail, les pathologies respiratoires sont responsables de seulement 20.8% (5) des nouvelles admissions, et les chirurgies programmées (hernie et hypospadias) de 12.5% (3). Le principal motif de réhospitalisation est pour nous la gastro-entérite aiguë dans un quart des cas.

Nous observons qu'une grande proportion d'enfants a eu recours à des soins de kinésithérapie (42.6% de l'effectif total). Cependant nous n'avons pas dans la formulation de la question, fait la part entre la kinésithérapie motrice et respiratoire.

D'ailleurs il n'existe pas de lien entre cette prise en charge et l'AG, le poids de naissance ou la durée initiale d'hospitalisation. D'après Blondel, les soins de kinésithérapie respiratoire étaient fréquents chez les nouveau-nés à terme, mais beaucoup plus importants chez les grands prématurés où ils concernaient 40% des enfants, le recours à la kinésithérapie motrice étant plus anecdotique [64]. A 5 ans, la proportion d'enfants grands prématurés poursuivant des soins avec le kinésithérapeute diminue fortement à 7% dans l'étude EPIPAGE.

Par contre le recours aux soins de psychomotricité dans notre population est bien représenté (20.4%), de manière inversement proportionnelle au terme de naissance avec la moitié des enfants de moins de 32 SA pris en charge.

Notre étude montre également un lien significatif entre le petit poids de naissance et le recours à cette prise en charge, ainsi que celui entre ce dernier et une durée d'hospitalisation longue. Il semble aussi que la rééducation psychomotrice soit en lien plus direct avec des anomalies cliniques d'ordre neurologique et un risque de séquelles neuro-développementales plus élevée pour les enfants en bénéficiant.

Les chiffres retrouvés dans notre étude pour la prise en charge psychologique 3.7% ne sont pas représentatifs, surtout si l'on considère l'âge des enfants concernés, ici entre 0 et 3 ans. Nous aurions peut-être retrouvé une proportion plus forte à l'âge scolaire comme le

suggère EPIPAGE avec 22% des grands prématurés suivis par un psychologue ou un psychiatre à 5 ans.

Seuls 5 enfants sont pris en charge par le CAMSP au sein de notre échantillon et 22.2% des enfants du groupe 1. Il s'agit pourtant de structures modèles pour le suivi du développement, dont l'accès n'est pas toujours facile du fait de leur faible nombre sur le territoire.

Un des objectifs secondaires était d'apprécier le niveau de satisfaction des parents à propos des consultations de médecine générale.

L'opinion parentale est très largement favorable comme l'indique les proportions d'évaluations « très bien », avoisinant ou dépassant les 50% concernant l'expérience du praticien, le soin porté à l'examen, l'attention accordée ou les explications données.

Les appréciations sont un peu moins bonnes au sujet des aspects pratiques tels que les délais d'obtention des rendez-vous ou surtout le délai d'attente dans le cabinet (en particulier avec des enfants en bas âge, considérés de plus comme fragiles).

Ces qualificatifs confirment le fait que les parents accordent leur confiance aux médecins en se basant surtout sur des qualités d'humaines, d'écoute et d'attention. En effet, les parents dont le choix ne s'est pas porté sur le généraliste pour le suivi de leur enfant auraient sans doute émis des réponses moins favorables sur ces questions.

Notre travail souligne aussi le fait que les parents sont d'autant plus satisfaits de la prise en charge par le médecin de famille qu'il ressentent une impression de vigilance toute particulière vis-à-vis de leur bébé.

L'opinion parentale à propos du réseau P'TIT MIP est très majoritairement très favorable (46.9%) ou favorable (37.5%) sur l'effectif global.

Cependant, les parents du second groupe semblent plus satisfaits ; ceci pouvant être mis en lien avec le sentiment que leur enfant est en meilleure santé, une hospitalisation moins longue et moins traumatisante que celle vécue par les parents du second groupe. Ainsi les parents des enfants les moins prématurés sont-ils peut-être moins « exigeants » vis-à-vis du corps médical, car moins inquiets ? Certains parents ont parfois mentionné le besoin de

mettre à distance leur vécu difficile pour un temps, et la prise en charge médicale par le réseau ravive parfois pour eux de mauvais souvenirs.

Une étude a été réalisée afin d'évaluer la satisfaction des parents pour le réseau « grandir ensemble » des pays de la Loire, sur un effectif beaucoup plus large (269 réponses). De manière générale, une question s'intéressant à la satisfaction globale des parents, retrouve 90.5% de réponses « très bien » ou « bien », ce qui corrobore nos chiffres (84.4%)[66].

Si les parents ariègeois sont très satisfaits du réseau, il est surprenant de constater un « clivage » entre celui-ci et le suivi réalisé par le médecin généraliste. En effet, très peu de parents en discutent avec ce dernier (22.6%), et nous ne pouvons pas l'expliquer directement. Est-ce par manque de temps lors de la consultation, ou parce qu'ils se concentrent sur le motif même de la consultation, en particulier s'il s'agit d'un problème aigu? Les parents pensent-ils que le suivi P'TIT MIP n'intéresse pas ou ne concerne pas leur médecin traitant ?

Dans notre travail, les sentiments et le niveau d'inquiétude parentale le jour du retour à domicile sont mitigés ; ainsi de façon schématique 51.9% des parents se déclaraient très sereins ou sereins, et 48.1% se disaient inquiets voire très inquiets à ce moment là. L'inquiétude est confortée par le fait que la prématurité avait engendré des angoisses supplémentaires pour 68.5% des parents.

Une étude a été réalisée sur l'état psychologique des mères d'enfants nés grands prématurés 2 mois après leur retour à domicile grâce à des entretiens avec une psychologue. Elle retrouve également des sentiments mitigés le jour de la sortie pour la moitié des mères, faits de joie et d'inquiétudes. Une majorité d'entre elles déploraient le manque de préparation, et évoquaient la « crainte de ne pas savoir s'occuper de leur enfant ». Elles évoquaient aussi le rôle « protecteur de l'hôpital »[67].

Les difficultés rencontrées par les parents depuis la sortie de maternité concernent par ordre de fréquence le transit, le sommeil puis les problèmes infectieux et alimentaires.

L'opinion des médecins sur les problèmes rencontrés par ces enfants ne sont pas superposables. Les professionnels sont ainsi plus vigilants quant aux difficultés potentiellement graves au niveau strictement médical ou développemental, citant en premier lieu les pathologies neurologiques, respiratoires ou infectieuses.

Les difficultés de la vie quotidienne comme le sommeil ou les pleurs ne sont que peu citées par les médecins, alors qu'elles sont significativement liées à la perception d'un bon état de santé pour les parents (c'est le cas des pleurs notamment).

Au moment du remplissage du questionnaire, les parents considèrent la santé de leur enfants excellente (63%) ou bonne (24.1%) à une grande majorité. Les enfants ont un âge moyen de 20 mois et le temps a sans doute joué un rôle dans leur optimisme et leur assurance.

2 mois après le retour à domicile, les réponses auraient peut-être été plus mitigées comme le suggèrent les commentaires des mères recueillis dans l'étude qualitative d'EPIPAGE. Sur les 21 entretiens décrits, seules 2 mères affirmaient que « tout allait bien », les autres témoignages étant toujours nuancés. Les problèmes rencontrés concernaient principalement la sphère alimentaire ou respiratoire, et leur énumération était toujours compensée par des remarques positives telles que « il pousse bien », ou « il boit bien », aussi bien par les mères que par les pères. Parfois même, les compétences des bébés semblaient surestimées, ou les parents s'efforçaient seulement de ne pas stigmatiser leur enfant « Je le gronde pour qu'il soit normal ». [67].

Enfin nous prouvons en dernier lieu que le médecin généraliste a tout à fait sa place dans le suivi de enfants prématurés car il est pour les parents de l'étude celui vers qui ils se tournent le plus facilement en cas de difficulté, et ce devant le pédiatre ou le service des urgences.

Quoi qu'il en soit, il reste un acteur de santé de premier recours, même pour des parents souvent inquiets et ayant parfois tendance à lui préférer un spécialiste pour le suivi initial de leur progéniture.

CONCLUSION

Notre étude a permis de décrire le rôle du médecin généraliste dans le suivi des enfants prématurés à partir des témoignages des praticiens d'une part, et de ceux des parents des enfants concernés d'autre part.

L'étude réalisée auprès des médecins montre que la moitié d'entre eux (52.5%) participent activement au suivi de ces enfants. Le profil de ces professionnels n'est pas significativement différent de ceux n'assurant pas un tel suivi.

Pour ceux qui la pratiquent, cette mission est plus souvent qualifiée d'exceptionnelle que de routinière, et la moitié d'entre eux la jugent difficile, probablement en raison sa faible occurrence en pratique.

Face à ces nourrissons, 82.5% des praticiens estiment faire preuve d'une vigilance toute particulière, motivée tant par des raisons médicales et le dépistage d'éventuels troubles, que par une inquiétude parentale plus manifeste.

Les médecins généralistes interrogés avouent ne pas avoir de connaissance à propos du réseau d'aval pourtant mis en place depuis plus de 5 ans. La seconde enquête prouve d'ailleurs que les parents communiquent peu avec eux à propos de ces consultations spécifiques.

Notre travail, du point de vue des parents, indique que dans les premiers mois, près d'un quart des enfants est suivi de manière exclusive par le généraliste (24.1%), dont les parents apprécient globalement les aptitudes.

Le choix du professionnel consulté n'est directement lié ni au degré de prématurité ni au poids de naissance des enfants.

Lorsqu'il est choisi, le généraliste l'est en raison de son statut particulier de « médecin de famille », et les parents s'en déclarent majoritairement satisfaits.

Un des points principaux est la perception de la santé des enfants, qualifiée d'excellente ou de très bonne par la quasi-totalité des parents, tous groupes confondus.

Enfin, notre étude montre que le médecin généraliste est quoi qu'il en soit un acteur de premiers recours auprès de ces enfants, comme le prouve le fait que 46.3% des parents se tournent plus facilement vers lui en cas de difficulté.

Les médecins généralistes ont donc une place non négligeable auprès des prématurés. Ils sont souvent les interlocuteurs privilégiés et immédiats des parents et ce, dès leur retour à domicile.

L'augmentation du taux de prématurité en France, et en particulier celle de la prématurité tardive, pourvoyeuse du plus grand nombre d'enfants, va tendre de principe à accroître l'importance de la place du médecin généraliste dans leur suivi.

Aussi, les enfants les moins prématurés ne sont pas pris en charge de manière systématique par les spécialistes ou les réseaux alors même qu'ils présentent les troubles les plus subtils et les plus difficilement identifiables.

Il semble indispensable que les généralistes qui souhaitent jouer un rôle actif dans leur suivi puissent le faire dans de bonnes conditions. Pour cela, ils doivent disposer de repères fiables afin de se sentir sereins face à ces enfants et à leur famille. La nécessité d'une formation spécifique sur le développement et l'examen neurologique de ces enfants à risques s'impose donc comme une évidence.

En effet, les médecins généralistes doivent être avertis des fragilités de ces enfants, et reconnaître précocement un développement modérément déviant afin de coordonner au mieux l'ensemble des consultations spécialisées [22]. Cela est évidemment favorisé par une coordination ville-hôpital de qualité, possible grâce l'utilisation en premier lieu des réseaux d'aval comme le réseau P'TIT MIP.

BIBLIOGRAPHIE

- [1] **Larroque, B. et EPIPAGE, Groupe.** EPIPAGE: étude épidémiologique sur les petits âges gestationnels. Protocole de l'enquête. *Archive de Pédiatrie*. 2000, Vol. 7, pp. 339-342.
- [2] **OMS.** *Manuel de classement statistique international des maladies, traumatismes et causes de décès*. 1950. p. 215.
- [3] **Martin, J.A.** United States vital statistics and the measurement of gestational age. *Paediatric Perinat Epidemiol.* supp 2 sep 2007, pp. 13-21.
- [4] **DRESS.** *La situation périnatale en France en 2010*. Octobre 2011.
- [5] **Blondel, B., et al.** La santé périnatale en France métropolitaine de 1995 à 2003, Résultats des enquêtes nationales périnatales. *Journal de Gynécologie Obstétrique et Biologie de la Reproduction*. 2006, Vol. 35, pp. 373-387.
- [6] **Blondel, B.** Augmentation des grossesses gémellaires et conséquence sur la santé. *Journal de Gynécologie obstétrique et Biologie de la Reproduction*. 2009, Vol. 38, S7-S17.
- [7] **Zeitlin J., Mahangoo A.** *European Périnatal Health Report*. 2008.
- [8] **INSERM, Expertise collective.** *Grande prématurité. Dépistage et prévention du risque*. Paris : Editions INSERM, 1997.
- [9] **Ancel, P.Y.** Etiologie de la grande Prématurité. *Medecine thérapeutique pédiatrie*. 2000, Vol. 3, 2, pp. 87-91.
- [10] **Ancel, P.Y., et al.** Very and moderate preterm births: are the risk factors different ? *Br J Obstet Gynaecol*. Vol. 106, pp. 1162-1170.
- [11] **Foix-L'Hélias, L., Ancel, P.-Y. et Blondel, B.** Facteurs de risque de prématurité en France et comparaisons entre prématurité spontanée et prématurité induite. Résultats de l'enquête nationale périnatale de 1995. *Journal de Gynecologie Obstetrique et Biologie de la Reproduction*. 2000, Vol. 29, pp. 55-65.
- [12] **Berkowitz G.S., Papiernick E.,** Epidemiology of preterm birth. *Epidemiologic Reviews*. 1993, Vol. 15, pp. 414-443.
- [13] **Ancel, P.-Y.** Conséquences de la grande prématurité. *Medecine thérapeutique/ Pédiatrie*. 2000, Vol. 3, 2, pp. 92-101.

- [14] **Larroque B., Samain H. au nom du groupe EPIPAGE.** Etude Epipage: mortalité des enfants grands prématurés et état d'avancement du suivi. *Journal Gynecol Obstet Biol Reprod.* 2001, Vol. 30 , sup 6, 2S33-2S41.
- [15] **Cooper R.L., Bersteh C.L., Adams J.M., et al.** Actuarial survival in the premature infant less than 30 weeks' gestation. *Pediatrics.* Vol. 101, pp. 975-978.
- [16] **Northway J.WH., Rosen RC, Porter DY.** Pulmonary disease following respirator therapy of hyaline membrane disease. Bronchopulmonary dysplasia. *N Engl J Med.* 1967, Vol. 276, pp. 357-368.
- [17] **Jarreau P.H., Delacourt C.** Dysplasie bronchopulmonaire: quels suivi, quel traitement ? *Medecine thérapeutique/ Pédiatrie.* 2004, Vol. 7, 4, pp. 258-265.
- [18] **Short E.J., Klein N.K., Lewis B.A, et al.** Cognitive and academic consequences of bronchopulmonary dysplasia and very low birth weight: 8-year-old outcomes. *Pediatrics.* 2003, Vol. 112, p. 359.
- [19] **Guillois, B.** Indications et modalités de prescription du Synagis. *Archives de pédiatrie.* 2007 j, Vol. 14, pp. 16-23.
- [20] **Retbi, J.-M.** L'évaluation neurologique du prématuré en réanimation. *Pédiatrie pratique.* Octobre 2007.
- [21] **Papile LA, et al.** The incidence and evolution of subependymal and intraventricular hemorrhage. A study of infants with birthweight less than 1500 grams. *J Pediatr.* 1978, Vol. 92, pp. 529-534.
- [22] **Lebrun, F.** Suivi neurologique de l'ancien grand prématuré. *Médecine Thérapeutique/ Pédiatrie.* 2004, Vol. 7, 4, pp. 238-246.
- [23] **Volpe, J.J.** Intraventricular hemorrhage in the premature infant-current concept. *Ann Neurol.* 1989, Vol. 25, pp. 3-11.
- [24] **Baud O., Zupan V., Lacaze-Masmonteil T.** Leucomalacie périventriculaire du prématuré. *Medecine Thérapeutique/Pédiatrie.* 1998, Vol. 1, 5, pp. 409-418.
- [25] **Zupan V., Gonzalez P.** Leucomalacies péri-ventriculaires: un risque accru avec la rupture prématuré des membranes et l'infection. *les cahiers de LP-HP.* AP-HP/Doin, JPOP 1995, pp. 97-101.
- [26] **Gabilan, J.-C.** La surveillance du développement neuro-sensoriel du prématuré. *Médecine Therapeutique/Pédiatrie.* revue: Séquelles neurologiques et neuro-sensorielles de la grande prématurité., 2000, Vol. 3, 4, pp. 230-236.

- [27] **Marret, S.** Physiopathologie des leucomalacies périventriculaires. *Rev Med Brux.* 2003, pp. 416-419.
- [28] **Alberge, C.** Impact de la prématurité sur le développement psychomoteur.
- [29] **Vergus, Quenot.** *Approche de l'oralité dans le développement de l'enfant.* FMC Mende : s.n., 2011.
- [30] **Morisseau, L.** relation à la nourriture, relation à la mère. *Archives de Pédiatrie.* 2002, Vol. 9, suppl 4, pp. 456-458.
- [31] **Lau, C.** Développement de l'oralité chez le nouveau-né prématuré. *Archives de Pédiatrie.* 2007, Vol. 14, pp. 35-41.
- [32] **De Potter, P.** Physiopathologie et traitement de la rétinopathie du prématuré. *Médecine Thérapeutique/ Pédiatrie.* Revue: Séquelles neurologiques et sensorielles de la grande prématurité, 2000, Vol. 3, 4, pp. 293-298.
- [33] **Blond, M.H. et al.** Devenir médical, cognitif et affectif à l'âge de quatre ans des prématurés indemnes de handicap sévère. Etude prospective cas-témoins. *Archives de Pédiatrie.* 2003, Vol. 10, 2, pp. 117-125.
- [34] **Burguet, A., et al.** Devenir neurodéveloppemental à cinq ans des prématurés nés avant 33 semaines d'ammenorrhée et indemnes d'infirmité morticed'origine cérébrale. *Archives de Pédiatrie.* 2000, Vol. 7, pp. 357-368.
- [35] **INSERM, Expertive collective.** *Déficiences et handicaps d'origine périnatale: dépistage et prise en charge.* 2004.
- [36] **Amiel-Tison C., Gosselin J.** *Développement neurologique de la naissance à 6 ans. Manuel et grille d'évaluation.* Montréal : Editions de l'Hôpital Sainte-Justine, 1998.
- [37] **Leroy-Malherbe, V.** Les différents tableaux cliniques d'IMOC: dépistage et modalités du diagnostic, évolution à moyen et long terme, thérapeutique médicale. *Médecine thérapeutique/Pédiatrie.* Revue: séquelles neurologiques et sensorielles de la grande prématurité, Juillet Aout 2000, Vol. 3, 4, pp. 250-258.
- [38] **Hagberg, B. et al.** Changing panorama of ceerbral plasy in Sweden. Prevalence and origin in the birth-year period 1991-94. *Acta Paediatr.* 2001, Vol. 90, pp. 271-277.
- [39] **Drillien, CM.** Abnormal neurologic signs in the first year of life low-birthweight infants: possible pronostic signifiante. *Dev Med Child Neurol.* 1972, Vol. 14, pp. 575-584.
- [40] **Arnaud, C.** Dysfonctionnement neuromoteurs mineurs à cinq ans: prévalence et

facteurs associés chez les grands prématurés de l'étude Epipage. *Médecine et Enfance*. 2008, pp. 455-460.

- [41] **Marret, S., et al.** Prises en charge éducatives spécifiques de l'enfant grand prématuré à 5 et 8 ans: résultats de l'étude EPIPAGE. *Archives de pédiatrie*. 2009, Vol. 16, pp. 17-27.
- [42] **Faber, C.** Devenir à l'âge de onze ans de très grands prématurés de la cohorte Epicure. *Médecine et Enfance*. Septembre 2010, pp. 334-336.
- [43] **Mazeau, M.** Troubles neuro-visuels et praxiques: un élément déterminant du pronostic à long terme. *Medecine Thérapeutique/ Pédiatrie*. rRevue: Séquelles neurologiques et sensorielles de la grande prématurité, 2000, Vol. 3, 4, pp. 273-280.
- [44] **Deforge, H., et al.** Conséquence de la grande prématurité dans le domaine visuo-spatial, à l'âge de 5 ans. *Archives de pédiatrie*. 2009, Vol. 16, 3, pp. 227-234.
- [45] **Larroque, B.** Les troubles du développement des enfants grands prématurés mesurés à l'âge scolaire. Revue de la littérature. *Journal de Gynécologie Obstétrique et Biologie de la Reproduction*. 2004, Vol. 33, 6-C1, pp. 476-486.
- [46] **Wolke D, Meyer R.** Cognitive status, language attainment, and prereading skills of 6-year-old very preterm children and their peers: the bavarian longitudinal study. *Dev Med Child Neurol*. 1999, Vol. 41, pp. 94-109.
- [47] **Charollais, A., et al.** Evaluation à 6 ans du langage de l'enfant né grand prématuré sans paralysie cérébrale: étude prospective de 55 enfants. *Archives de Pédiatrie*. 2010, Vol. 17, 10, pp. 1433-1439.
- [48] **Larroque, B., et al.** Devenir à 5 et 8 ans des enfants grands prématurés dans l'étude Epipage: développement cognitif, troubles du comportement et scolarisation. *Archives de Pédiatrie*. 2008, Vol. 15, pp. 589-591.
- [49] **Hille, E.T et al.** School performance at nine years of age in very premature and very low birth weight infants: perinatal risks factors and predictors at five years of age. Collaborative Project on Preterm and Small for Gestational Age (POPS) Infants in the Netherlands. *J Pediatr*. 1994, Vol. 125, pp. 426-434.
- [50] **Sajaniemi, N., Salorkorpi, T. et Von Wendt, L.** Temperament profiles and their role in neurodevelopmental assessed preterm children at two years of age. *European Child and Adolescent Psychiatry*. 1998, Vol. 7, 3, pp. 145-152.
- [51] **Ancel, P.-Y., et al.** Devenir à l'âge scolaire des enfants grands prématurés. Résultats de l'étude Epipage. *Bulletin épidémiologie Hebdomadaire*. 4 mai 2010, Vol. 16-17, pp. 198-200.

- [52] **Davis, L. et al.** The impact of very premature birth on the psychological health of mothers. *Early Hum Dev.* 2003, Vol. 73, pp. 61-70.
- [53] **Marret S., Ancel P.Y., Kaminski M.** Prématurité modérée et tardive: devenir neurodéveloppemental des enfants. *Archives de Pédiatrie.* 2011, Vol. 18, pp. 41-42.
- [54] **Vacherot, B.** Suivi ophtalmologique de l'ancien grand prématuré. *Médecine Thérapeutique/ Pédiatrie.* 2004, Vol. 7, 4, pp. 255-257.
- [55] **Vallée L., Dellatolas G.** *Recommandations sur les outils de repérage, dépistage et diagnostic pour les enfants atteints d'un trouble spécifique du langage.* 1er octobre 2005.
- [56] **Zupan Simunek, V.** Organisation du suivi des grands prématurés: la place des réseaux ville-hôpital. *Médecine Thérapeutique/Pédiatrie.* 2004, Vol. 7, 4, pp. 287-296.
- [57] **Marret, S.** Organisation du suivi hospitalier du prématuré et interface.
- [58] **Rozé, J.-C., et al.** Collaboration ville-hôpital en périnatalité. Réseau de suivi des nouveau-nés à risque de développer un handicap: l'exemple du réseau "Grandir ensemble en Pays-de-la-Loire". *Journal de Gynécologie Obstétrique et Biologie de la Reproduction.* 2004, Vol. 33, pp. 54-60.
- [59] **Zupan-Simunek, V., Leloup, L. et Granier, M.** Les systèmes de suivi des bébés vulnérables en France, synopsis des réseaux d'aval. 2007.
- [60] **Venditelli F., Brunel S., Veillard J-J, Gerbaud L., Lémery D.** Evaluation de l'intégration des médecins généralistes au sein d'un réseau de santé en périnatalité. *Journal de Gynécologie obstétrique et biologie de la reproduction.* Novembre 2009, Vol. 38, 7, pp. 559-573.
- [61] **Olivié, L.** *Le médecin généraliste en relais des sorties précoces de maternité. Etude selon une expérience menée en Ariège de 2007 à 2009.* Toulouse 3 : Th: Méd.: , 2011. 1064.
- [62] **Monnet, E., et al.** Pour quelles raisons le statut neurologique des grands prématurés se modifie-t-il entre un et deux ans dans une enquête de suivi? Apport de l'enquête franc-comtoise. *Archives de Pédiatrie.* 2000, Vol. 7, pp. 125-131.
- [63] **Du Mazaubrun, C. et al.** Difficultés de suivi d'une cohorte d'enfants nés grands prématurés: EPIPAGE Paris-Petite-Couronne. *Archives de Pédiatrie.* septembre 2006, Vol. 13, 9, pp. 1202-1208.

- [64] **Blondel B., et al.** Utilisation des services médicaux par les grands prématurés pendant la première année de vie dans la cohorte EPIPAGE. *Archive de Pédiatrie*. 2003, Vol. 10, 11, pp. 960-968.
- [65] **Brissaud O., Babre F., Pedespan L. ,et al.** Réhospitalisation dans l'année suivant leur naissance de prématurés d'age gestationnel inférieur ou égal à 32 semaines d'aménorrhée. comparaison de 2 cohortes: 1997 et 2002. *Archives de Pédiatrie*. 2005, Vol. 12, 10, pp. 1462-1470.
- [66] **Branger B., Rouger V., Beucher A., et al.** Satisfaction des parents dans le réseau de suivi des prématurés et des enfants à risques "Grandir ensemble" des Pays-de-la - Loire. *Archives de Pédiatrie*. 2010, Vol. 17, 10, pp. 1406-1415.
- [67] **Garel M., Bahuaud M., Blondel B.** Conséquences pour la famille d'une naissance très prématurée deux mois après le retour à la maison. Résultats de l'enquête qualitative d'EPIPAGE. *Archives de Pédiatrie*. 2004, Vol. 11, 11, pp. 1299-1307.

Tonus musculaire passif des membres supérieurs

Retour en flexion	D	G
Vif, reproductible	0	0
Lent, épuisable	1	1
Absent	2	2

Foulard	D	G
Ne dépasse pas la ligne médiane (A)	0	0
Dépasse la ligne médiane (B)	1	1
Aucune résistance (C)	2	2

Tonus musculaire passif des membres inférieurs *ne pas coder en cas de présentation de siège*

Retour en flexion	D	G
Vif, reproductible	0	0
Lent, épuisable	1	1
Absent	2	2

Angle poplité	D	G
70 à 99	0	0
100 à 119	1	1
120 ou plus	2	2

Asymétrie droite gauche	Absent	<input type="checkbox"/> (0)
	Droit plus relâché	<input type="checkbox"/> (1)
	Gauche plus relâché	<input type="checkbox"/> (2)

Axe corporel

Incurvation ventrale (flexion)	Modérée ou facile	0
	Absente ou minime	1
	Illimitée	2

Incurvation dorsale (extension)	Absente à modérée	0
	Excessive	1
	Opisthotonos	2

Comparaison des incurvations	Flexion \geq extension	0
	Flexion < extension	1
	Flexion et extension illimitées	2

Activité motrice axiale

Redressement global (membres inférieurs + tronc)	Présent, complet ou non	0
	Excessif, trop en arrière	1
	Absent	2

Tiré-assis passage actif vers l'avant muscles fléchisseurs du cou	Facile dans l'axe	0
	Contraction musc. mais sans passage	1
	Pas de réponse	2

Tiré-assis passage actif vers l'arrière muscles extenseurs du cou	Facile dans l'axe	0
	Réponse brusque, excessive	1
	Pas de réponse	2

Réflexes primaires

Succion non nutritive	Présente, mouvements rythmiques, efficace	0
	Insuffisante, peu de mouvements, inefficace	1
	Absente, pas de mouvements	2

Agrippement	Présent	0
	Faible, de courte durée	1
	Absent	2

Moro*	Présent	0
	Incomplet	1
	Absent	2

Marche automatique	Présente	0
	Difficile à obtenir ou	X
	Absente	

Asymétrique , indiquer le côté pathologique	D <input type="checkbox"/> (1) G <input type="checkbox"/> (2)
Réflexe tonique asymétrique du cou	Présent, évident 1 Absent X
Asymétrie D-G Indiquer le côté déficitaire :	D <input type="checkbox"/> (1) G <input type="checkbox"/> (2)

Stabilité	
Excellente	0
Déstabilisation modérée	1
Déstabilisation sévère	2

*ne le rechercher que si les autres réflexes primaires sont absents ou asymétriques.

Tolérance aux manipulations

Synthèse Nouveau-né à terme	
Absence de tout signe Neurologique	<input type="checkbox"/> (1)
Degré mineur, sans dépression SNC	<input type="checkbox"/> (2)
Degré modéré avec dépression SNC	<input type="checkbox"/> (3)
Degré sévère avec convulsions répétées	<input type="checkbox"/> (4)

Synthèse Prématuré	
Absence de tout signe Neurologique	<input type="checkbox"/> (1)
Degré mineur	<input type="checkbox"/> (2)
Degré modéré	<input type="checkbox"/> (3)
Degré sévère	<input type="checkbox"/> (4)

Signes en faveur origine prénatale non (1) oui (2) ne sait pas (3)

Prise en charge proposée : Kinésithérapie Psychomotricité Psychologue Psychiatre

Autre Préciser :

2. CRITERES D'INCLUSION DANS LE RESEAU D'AVANT P'TITMIP

CRITERES D'INCLUSION DANS LE RESEAU D'AVANT P'TITMIP

GROUPE 1 (surveillance 40 SA-3-6-9-12-18-mois, 2-3-4-5-ans)	GROUPE 2 (surveillance 40 SA- 3-9-18-mois, 2 ans)
- PREMATURITE \leq 32 SA - ou POIDS \leq 1500 g - ou PATHOLOGIE SEVERE NEONATALE (voir le tableau suivant)	- PREMATURITE 33-34 SA - ou POIDS $>$ 1500 g et \leq 2000 g - ou PATHOLOGIE MODEREE NEONATALE (voir le tableau suivant)

PATHOLOGIES DE LA PERIODE NEONATALE DONNANT LIEU A L'INCLUSION

TYPE DE PATHOLOGIE	GROUPE 1 PATHOLOGIE SEVERE NEONATALE	GROUPE 2 PATHOLOGIE MODEREE NEONATALE
Pathologie Respiratoire	- Hypoxémie réfractaire	- Pneumothorax
Pathologie Cardio-vasculaire	- Etat de Choc cardiogénique - Etat de Choc : <ul style="list-style-type: none"> ▪ hypovolémique ▪ hémorragique - Etat de Choc septique	- Hypertension artérielle Pulmonaire - Canal artériel opéré - Transposition des gros vaisseaux - Cardiopathie cyanogène sur obstacle droit - Canal atrio-ventriculaire - Coarctation - Obstacle Gauche
Pathologie Infectieuse		- Infection virale (CMV, Herpès) - Toxoplasmose - Infection bactérienne materno-foetale symptomatique - Infection bactérienne nosocomiale certaine
Pathologie Paroi		- Hernie diaphragmatique - Laparoschisis - Omphalocèle
Pathologie Rénale et urogénitale	- IRA organique	
Pathologie Digestive	- Entérocolite ulcéro nécrosante opérée	
Pathologie Neurologique	- Encéphalopathie ischémo-anoxique stade II - Encéphalopathie ischémo-anoxique stade III - Hémorragie intraventriculaire st. III ou IV - Pathologie substance blanche - Méningite bactérienne ou virale - Malformation cérébrale - Accident Vasculaire cérébral	- Encéphalopathie ischémo-anoxique stade I - Hémorragie intra ventriculaire stade I ou II - Convulsions isolées hors EIA - Traumatologie crânienne - Traumatologie extra-crânienne (cf plexus) - Maladie neuromusculaire - Hypotonie néonatale non expliquée
Pathologie génétique		- Syndromes Génétiques : confirmés ou suspectés - Anomalie Chromosomique

3. COURRIER ET QUESTIONNAIRE DESTINES AUX MEDECINS GENERALISTES

Madame, Monsieur,

Actuellement en fin de troisième cycle de médecine générale, je réalise ma thèse sur :

La place du médecin généraliste dans le suivi des enfants prématurés domiciliés en Ariège.

Depuis 2006 et la mise en place du réseau d'aval P'TIT MIP, les enfants nés prématurément bénéficient en cas d'inclusion de consultations spécifiques régulières, qui ne se substituent en aucun cas au suivi habituel de l'enfant par son médecin traitant.

Mon étude s'intéresse ainsi aux enfants inclus dans le réseau, en comparaison à un groupe constitués d'enfants d'âge gestationnel compris entre 35 et 37 SA, ne relevant pas de P'TIT MIP.

Dans le même temps, les parents vont également être questionnés sur le rôle joué par le médecin généraliste dans le suivi de leur enfant prématuré. (Respect de l'anonymat)

Afin de pouvoir réaliser cette étude et d'en tirer les conclusions nécessaires, je vous serai reconnaissante de bien vouloir remplir le questionnaire ci-joint et de me le renvoyer dès que possible par mail. La durée de remplissage moyenne a été évaluée à 5 minutes.

Ce questionnaire est numéroté afin d'augmenter la puissance de mon travail, mais là aussi j'utiliserai de façon anonyme les résultats globaux.

Je reste à votre disposition pour de plus amples renseignements.

Si vous êtes intéressé par les résultats de mon étude, merci de me faire parvenir par mail les coordonnées auxquelles je pourrais vous les faire suivre.

En vous remerciant par avance de l'intérêt que vous portez à ce sujet, pour votre accueil et votre coopération ; je vous prie d'agréer, Madame, monsieur, l'expression de mes salutations distinguées.

Aurélie CARRON

Mail : aurecarron@ yahoo.fr

Le réseau PTITMIP concerne deux groupes d'enfants :

- *Le premier groupe est constitué d'enfants d'âge gestationnel inférieur ou égal à 32 SA, ou dont le poids est inférieur ou égal à 1500 g, ou ayant présenté une pathologie néonatale sévère.*
- *Le second groupe est constitué d'enfants dont l'âge gestationnel est compris entre 33 et 34 SA, ou dont le poids est compris entre 1500g et 2000 g, ou ayant présenté une pathologie néonatale modérée.*

Les enfants inclus bénéficient selon leur groupe, de consultations régulières auprès de médecins référents du réseau, et dont le choix revient aux parents.

L'examen neurologique effectué est tiré de la grille de Claudine Amiel-Tison et Julie Gosselin.

L'évaluation clinique standardisée ainsi réalisée a pour objectif de permettre une prise en charge la plus précoce et la plus adaptée aux problèmes rencontrés par ces enfants.

LA PLACE DU MEDECIN GENERALISTE DANS LE SUIVI DES ENFANTS PREMATURES

VOTRE ACTIVITE :

1. Dans votre cabinet, assurez-vous habituellement (au moins une fois par semaine) :
 - Le suivi de femmes enceintes ? Oui Non
 - Le suivi des enfants ? Oui Non
 - Le suivi des nouveau-nés dès leur sortie de maternité ? Oui Non
2. Votre activité vous conduit-elle à suivre des nouveau-nés prématurés ? Oui Non
3. Si oui, l'âge gestationnel de ces enfants est : (plusieurs réponses possibles)
 - Inférieur ou égal à 32 semaines d'aménorrhée
 - Compris entre 33 et 34 semaines d'aménorrhée
 - Compris entre 35 et 37 semaines d'aménorrhée
4. Voyez-vous ces enfants dans le cadre de consultation à l'occasion :
 - De leur suivi mensuel et pour tout autre motif
 - De situations aiguës uniquement
 - De la gestion de leur retour à domicile
5. De manière générale, vous suivez ces enfants :
 - Dès leur sortie de maternité ou de néonatalogie
 - Après l'âge de 2 ans, ou en relai d'un suivi initial pédiatrique
 - A l'âge scolaire

LES ENFANTS PREMATURES ET VOUS :

6. Vous êtes amenés à réaliser le suivi d'enfants nés prématurément, cette activité est pour vous :
 - Normale, tout comme le suivi d'enfants nés à terme, c'est une mission du médecin de famille
 - Source d'incertitudes, liées à un manque de pratique et de formation professionnelle spécifique
 - Exceptionnelle du fait du suivi spécialisé hospitalier ou libéral
 - Ponctuelle, et uniquement en complément du suivi par le réseau P'TIT MIP
7. Estimez-vous que ce suivi soit difficile ? Oui Non
8. Lors d'une consultation pédiatrique tout venant, êtes-vous plus vigilant s'il s'agit d'un ancien prématuré ?
 Oui (*Passez à la question 9*) Non (*Passez à la question 10*)
9. Quelles sont pour vous, les raisons de cette vigilance particulière ? (plusieurs choix possibles)
 - La fréquence des pathologies rencontrées chez ces enfants
 - L'inquiétude exprimée par les parents
 - L'importance du dépistage des troubles psychomoteur, entraînant un examen plus complet
10. Afin d'évaluer leurs acquisitions psychomotrices, tenez-vous compte de l'âge gestationnel ou de l'âge civil des enfants ?
 - Age civil
 - Age gestationnel , si oui jusqu'à quelle date ? 1 an 2 ans Plus de 2 ans

11. Lors de l'examen neurologique de ces enfants, recherchez-vous d'autres acquisitions que celles notées dans le carnet de santé ? (Par exemple, l'examen du 9eme mois incite le médecin à renseigner l'acquisition de la station assise, des déplacements au sol, la réaction à son prénom...)

- Non
- Oui si oui lesquelles et quels tests utilisez-vous ?.....
.....
.....

12. D'après votre expérience, les enfants nés prématurément posent plus souvent de difficultés d'ordre :

- | | | | | | |
|----------------|------------------------------|------------------------------|---------------------------------------|------------------------------|------------------------------|
| - Alimentaire | Oui <input type="checkbox"/> | Non <input type="checkbox"/> | - Infectieux | Oui <input type="checkbox"/> | Non <input type="checkbox"/> |
| - Digestif | Oui <input type="checkbox"/> | Non <input type="checkbox"/> | - Psycho-social | Oui <input type="checkbox"/> | Non <input type="checkbox"/> |
| - Neurologique | Oui <input type="checkbox"/> | Non <input type="checkbox"/> | - Concernant le sommeil et les pleurs | Oui <input type="checkbox"/> | Non <input type="checkbox"/> |
| - Respiratoire | Oui <input type="checkbox"/> | Non <input type="checkbox"/> | | | |

13. En cas d'anomalies cliniques, vers quel professionnel orientez-vous ces enfants ?

(plusieurs choix possibles)

- Pédiatre dans ce cas : du CHU du CHG pédiatre libéral
- Psychomotricien - PMI
- Kinésithérapeute - CAMSP

VOUS ET LE RESEAU P'TIT MIP :

14. Connaissez-vous les critères d'inclusion du réseau ? Oui Non

15. Suivez-vous des enfants inclus dans le réseau ? Non Oui combien ?

16. Suivez-vous des enfants nés prématurés non inclus ?

- Non Oui (ces enfants sont exclus car) :
 - Ils ont un âge gestationnel supérieur à 34 SA
 - Leur poids de naissance est supérieur à 2000 g

17. Suivez-vous également

- La fratrie de ces enfants ? Oui Non
- Leurs parents ? Oui Non

18. Diriez-vous que seuls les enfants prématurés inclus au sein du réseau sont à risque de présenter des troubles psychomoteurs ou développementaux ? Oui Non

19. Estimez-vous avoir reçu des informations complètes concernant leur évaluation au sein du réseau ?

- Oui Non

VOTRE PROFIL :

20. Vous êtes : un homme une femme

21. Votre année de naissance :

22. Votre année d'installation :

23. Votre lieu d'exercice : Rural Semi-rural Urbain

24. Votre mode d'exercice : Seul(e) En groupe

25. Avez-vous une activité hospitalière ? Oui Non

26. Avez-vous une activité au sein de la PMI ? Oui Non

4. COURRIER ET QUESTIONNAIRE DESTINES AUX PARENTS

Madame, Monsieur,

Actuellement en troisième cycle de médecine générale, je réalise ma thèse sur :

La place du médecin généraliste dans le suivi des enfants prématurés domiciliés en Ariège.

Vous êtes les parents d'un enfant prématuré, car né avant 37 semaines d'aménorrhée*.

Depuis 2006, les enfants nés avant 34 semaines d'aménorrhée, pesant moins de 2000 g à la naissance, ou ayant présenté des problèmes néonataux sont suivis de manière spécifique par le réseau d'aval P'TIT MIP.

Certains de vos enfants, nés un peu plus tard, ne sont donc pas concernés par ce suivi.

Mon étude s'intéresse ainsi aux enfants inclus dans le réseau, en comparaison à un groupe constitués d'enfants d'âge gestationnel compris entre 35 et 37 SA*, ne relevant pas de P'TIT MIP.

L'objectif de ce travail est d'évaluer, à travers votre regard de parents, l'importance de la place accordée au médecin généraliste et d'étudier ainsi vos attentes et préoccupations au sujet de votre enfant.

Dans le même temps, tous les médecins généralistes d'Ariège seront également interrogés de façon anonyme, à propos du suivi qu'ils effectuent auprès des enfants prématurés.

Vos coordonnées ont pu être retrouvées grâce au réseau P'TIT MIP pour les enfants concernés, ou par le biais des registres de l'hôpital du Chiva pour les enfants non suivis par le réseau, sur simple consultation de l'âge gestationnel de votre enfant.

Suite à notre entretien téléphonique, je vous transmets le questionnaire réalisé afin de mieux comprendre le rôle tenu par le médecin généraliste dans le suivi de votre enfant.

Ces questionnaires se doivent d'être anonymes, c'est pourquoi certaines questions invitent à des réponses « larges » (par exemple, merci de ne pas indiquer sur le questionnaire ni la date de naissance, ni le nom ou prénom de votre enfant ou de vous-même.)

La volonté d'anonymat nous oblige aussi à vous poser directement toutes les questions concernant votre enfant (en effet aucune information n'est tirée de votre dossier médical, exception faite de vos coordonnées postales et téléphoniques).

Afin de pouvoir réaliser cette étude et d'en tirer les conclusions nécessaires, je vous serai reconnaissante de bien vouloir remplir le questionnaire ci-joint et de me le renvoyer dès que possible dans l'enveloppe affranchie qui l'accompagne.

Je vous recontacterai dans le mois suivant l'envoi du questionnaire, afin de m'assurer un nombre maximum de retours et de recueillir vos éventuels commentaires.

Je reste à votre disposition pour de plus amples renseignements.

Si vous êtes intéressé par les résultats de mon étude, merci de me faire parvenir par mail les coordonnées auxquelles je pourrais vous les faire suivre.

En vous remerciant par avance de l'intérêt que vous portez à ce sujet, pour votre accueil et votre coopération ; je vous prie d'agréer, Madame, monsieur, l'expression de mes salutations distinguées.

LA PLACE DU MEDECIN GENERALISTE DANS LE SUIVI DES ENFANTS PREMATURES

Veillez, s'il vous plaît, cochez votre réponse à chaque question ou suivre les indications le cas échéant.

VOTRE ENFANT, SON HISTOIRE ET VOUS :

1. L'âge en mois de votre enfant ce jour :
2. Son sexe : - féminin - masculin
3. Son âge gestationnel en semaine d'aménorrhée (SA) ¹ :
4. Son poids à la naissance :

5. Cet enfant est issu d'une grossesse : - unique - gémellaire
6. L'accouchement a été : - spontané - Provoqué (*déclenchement ou césarienne*)
7. Dans quelle maternité avez-vous accouché ?

8. Si vous avez accouché à Paule de Viguier (CHU)³, avez-vous ensuite été transférés vers un service de néonatalogie plus proche de votre domicile ?
- Oui - Non

9. Quelle fut la durée totale d'hospitalisation de votre enfant (en jours) :

10. Votre âge à la naissance de votre enfant : Madame : Monsieur :

11. Le nombre total d'enfant de votre famille :
12. Vos enfants aînés sont-ils nés prématurément (avant 37 semaines d'aménorrhée) ?
- Non - Oui si oui, combien ?

13. Votre activité professionnelle : Madame : Monsieur :

14. Avez-vous fait la déclaration du choix de médecin traitant ?
- Madame : Oui Non - Monsieur : Oui Non

15. Qui remplit ce questionnaire ? - Madame - Monsieur - Le couple

VOTRE ENFANT ET SON SUIVI MEDICAL (après sa sortie de l'hôpital) :

16. Quel professionnel a effectué les consultations mensuelles de suivi de votre enfant ? (exception faite des consultations réalisées dans le cadre du réseau P'TIT MIP)
- Un pédiatre hospitalier si oui : CHU ³ CHG ⁴ (*passez à la question 18*)
- Un pédiatre libéral (*passez à la question 18*)
- Un médecin généraliste
- A la fois un pédiatre et un médecin généraliste

17. Votre choix s'est porté sur un médecin généraliste :

- Car il s'agit de votre médecin de famille
- Pour des raisons de disponibilités
- Pour des raisons de proximité géographique
- Car il vous assure une écoute particulière

18. Pouvez-vous indiquer le nombre de consultations effectuées pour votre enfant au cours de sa première année ?

- Nombre total de consultations :
- Nombre de consultations réalisées par un pédiatre :
- Nombre de consultations réalisées par un généraliste :
- Nombre de consultations réalisées par le service des urgences :
- Nombre de consultations à la PMI 5:

19. Vous avez consulté le médecin généraliste car :

- Il assure le suivi général de votre enfant
- Pour des pathologies aiguës uniquement
- Le pédiatre n'était pas disponible

20. Votre enfant a-t-il été ré hospitalisé depuis sa sortie de néonatalogie ?

- Non - Oui Si oui : A quel âge ?
- Nombre d'hospitalisation :
- Durée totale de ré hospitalisation :
- Pour quel motif ?

21. Votre enfants a-t'il eu recours à une prise en charge particulière ?

- Kinésithérapeute : Oui Non
- Psychomotricien : Oui Non
- Psychologue : Oui Non
- CAMSP 6 : Oui Non

VOTRE RELATION AVEC LE MEDECIN GENERALISTE :

22. Concernant le suivi de votre enfant, le médecin généraliste est selon vous : (une seule réponse)

- Tout aussi apte que le pédiatre à réaliser ce suivi
- Moins formé, donc moins apte que le pédiatre à réaliser ce suivi
- Est un recours utile en cas de situation aiguë uniquement
- Non consulté, si besoin vous vous tournez exclusivement vers le pédiatre ou les urgences

23. Avez-vous le sentiment que le généraliste fait preuve d'une vigilance particulière par rapport à votre enfant du fait de sa prématurité ? Oui Non

24. Votre niveau de satisfaction concernant les consultations de médecine générale :

- Horaires et délais de rendez-vous : *Très bien* *Bien* *Moyen* *Mauvais*
- Lieu d'exercice, accès au cabinet : *Très bien* *Bien* *Moyen* *Mauvais*
- Délai d'attente au cabinet : *Très bien* *Bien* *Moyen* *Mauvais*

25. Votre niveau de satisfaction dans la communication avec le médecin généraliste :

- | | | | | |
|----------------------------|---|--------------------------------------|---------------------------------------|---|
| - Soins de l'examen : | <i>Très bien</i> <input type="checkbox"/> | <i>Bien</i> <input type="checkbox"/> | <i>Moyen</i> <input type="checkbox"/> | <i>Mauvais</i> <input type="checkbox"/> |
| - Expérience du médecin : | <i>Très bien</i> <input type="checkbox"/> | <i>Bien</i> <input type="checkbox"/> | <i>Moyen</i> <input type="checkbox"/> | <i>Mauvais</i> <input type="checkbox"/> |
| - Explications données : | <i>Très bien</i> <input type="checkbox"/> | <i>Bien</i> <input type="checkbox"/> | <i>Moyen</i> <input type="checkbox"/> | <i>Mauvais</i> <input type="checkbox"/> |
| - Conseils de prévention : | <i>Très bien</i> <input type="checkbox"/> | <i>Bien</i> <input type="checkbox"/> | <i>Moyen</i> <input type="checkbox"/> | <i>Mauvais</i> <input type="checkbox"/> |
| - Attention portée : | <i>Très bien</i> <input type="checkbox"/> | <i>Bien</i> <input type="checkbox"/> | <i>Moyen</i> <input type="checkbox"/> | <i>Mauvais</i> <input type="checkbox"/> |

26. Votre enfant est-il suivi par le réseau P'TIT MIP ? Oui Non (*passez à la question 29*)

27. En cas de suivi par le réseau, en discutez-vous avec le généraliste ? Oui Non

28. Si votre enfant est suivi par le réseau P'TIT MIP, donnez-en votre degré de satisfaction :

- Très bon* *Bon* *Moyen* *Mauvais*

LE COUPLE PARENTS-ENFANT :

29. Comment vous sentiez-vous le jour de la sortie d'hospitalisation de votre enfant ?

- Très serein* *Serein* *Inquiet* *Très inquiet*

30. Diriez-vous que la prématurité de votre enfant a suscité chez vous des angoisses supplémentaires ?

- Oui Non

31. Depuis votre retour à domicile, avez-vous rencontré des difficultés concernant :

- | | | |
|--------------------|------------------------------|------------------------------|
| - L'alimentation : | Oui <input type="checkbox"/> | Non <input type="checkbox"/> |
| - Le transit : | Oui <input type="checkbox"/> | Non <input type="checkbox"/> |
| - Le sommeil : | Oui <input type="checkbox"/> | Non <input type="checkbox"/> |
| - Les pleurs : | Oui <input type="checkbox"/> | Non <input type="checkbox"/> |
| - Les infections : | Oui <input type="checkbox"/> | Non <input type="checkbox"/> |

32. Vers qui vous tournez-vous le plus facilement en cas de difficulté ? (une seule réponse)

- La PMI
- Le pédiatre
- Le médecin généraliste
- Les services d'urgences
- Autres (amis, famille...)

33. A ce jour, comment qualifiez-vous la santé de votre enfant ?

- Excellente* *Bonne* *Moyenne* *Mauvaise* *Très mauvaise*

**LA PLACE DU MEDECIN GENERALISTE DANS LE SUIVI DES ENFANTS
PREMATURES
Suivi comparatif en Ariège**

Toulouse, le 19 novembre 2012

OBJECTIFS : Décrire le rôle des généralistes dans le suivi des prématurés. Evaluer leur connaissance du réseau P'TIT MIP. Déterminer le médecin choisi par les parents pour réaliser le suivi initial des enfants. Mesurer la satisfaction parentale au sujet des consultations de médecine générale et du réseau, apprécier leur sentiment par rapport à la santé de leur enfant. **METHODES :** 2 enquêtes descriptives déclaratives auprès des généralistes ariègeois et des parents des prématurés nés entre 2009 et 2011 domiciliés en Ariège. **RESULTATS :** 52.5% des praticiens suivent les prématurés. La moitié considèrent ce suivi comme exceptionnel ou difficile. 24.1% des enfants sont examinés exclusivement par le généraliste et 22.2% par celui-ci et le pédiatre. **CONCLUSION :** Les médecins généralistes participent fortement au suivi des prématurés. Les parents sont majoritairement satisfaits du généraliste et du réseau.

**THE PLACE OF THE GENERAL PRACTITIONER IN THE FOLLOW-UP OF THE
PREMATURE CHILDREN
– Comparative follow-up in Ariège –**

OBJECTIVES: Describe the role of the general practitioners (GP) in the follow-up of the preterm infants. Evaluate their knowledge of the network P' TIT MIP. Determine the doctor chosen by the parents to carry out the initial follow-up of the children. Measure parental satisfaction about the consultations of general medicine and the network, appreciate their feeling with the health of their child. **METHODS:** 2 declaratory descriptive surveys near the GPs and the parents of premature born between 2009 and 2011 domiciled in Ariège. **RESULTS:** 52.5% of the GPs follow the premature ones. Half consider this follow-up as exceptional or difficult. 24.1% of the children are exclusively examined by a GP and 22.2% by this one and a pediatrician. **CONCLUSION:** The GPs strongly take part in the follow-up of the preterm infants. The parents are mainly satisfied of the GPs and the network.

Discipline administrative : MÉDECINE GÉNÉRALE

Mots-Clés : Médecin généraliste, Prématurité, Suivi, Réseaux Ville-Hôpital

Keywords : General practitioner, Preterm infant, Follow-up, Inpatient-outpatient network

Faculté de Médecine Rangueil-133 route de Narbonne
31062 TOULOUSE Cedex 04 - France

Directeur de Thèse : Docteur SEMET Jean-Claude